

**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,**  
**da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Negociando decisões no cuidado ambulatorial de crianças com condições crônicas  
complexas de saúde: o campo das práticas e seus “truques”**

**Herminia Guimarães Couto Fernandez**

**Rio de Janeiro**

**Dezembro, 2018**



**Fundação Oswaldo Cruz**  
**Instituto Nacional de Saúde da Mulher,**  
**da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Negociando decisões no cuidado ambulatorial de crianças com condições crônicas complexas de saúde: o campo das práticas e seus “truques”**

**Herminia Guimarães Couto Fernandez**

Tese apresentada à Pós-graduação  
em Saúde da Criança e da Mulher  
como parte dos requisitos para  
obtenção do título de Doutor em  
Ciências.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro**

**Dezembro, 2018**

CIP - Catalogação na Publicação

Fernandez, Herminia Guimarães Couto.

Negociando decisões no cuidado ambulatorial de crianças com condições crônicas complexas de saúde: o campo das práticas e seus "truques" / Herminia Guimarães Couto Fernandez. - Rio de Janeiro, 2018.  
216 f.; il.

Tese (Doutorado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2018.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 184-196

1. tomada de decisão . 2. negociação. 3. cuidado da criança. 4. doença crônica. 5. etnografia. I. Título.

Dedico esta tese às crianças com condições crônicas dependentes de variados tipos de tecnologia; aos seus familiares que com criatividade constroem o cuidado a elas prestado; e aos profissionais de saúde, que se deparam com os protocolos e a vida na prática ao trabalharem com estas crianças.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, pelo milagre da vida

Aos meus pais, Francisca e Boanerges, meus alicerces

Ao meu marido, Marcos, companheiro de toda minha vida, nas calmarias e tempestades

Aos meus filhos, Thiago e Matheus, minhas inspirações para lutar por um mundo melhor

Às minhas noras, Ania e Thalita, pela delicadeza que acrescentaram em nossos dias

Aos amigos do trabalho, Patrícia e Antônio, pelas conversas e troca de ideias sobre a vida

A todos os colegas da pós graduação, especialmente Anita e Roberta, pelos momentos e textos compartilhados

Aos colegas dos ambulatórios de estomaterapia e de pediatria, por terem me recebido com carinho durante a pesquisa de campo

Aos familiares das crianças que participaram da pesquisa, pela generosidade em deixar que eu me aproximasse um pouco de suas realidades

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher IFF/Fiocruz, pelos ensinamentos transmitidos nas aulas, seminários, apostilas e conversas

Às secretárias do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher IFF/Fiocruz, por estarem sempre prontas a ajudar

Aos professores Doutores da banca examinadora, por aceitarem contribuir com este trabalho

À minha orientadora, Martha, que para além da orientação, me acolheu com amizade e carinho, sempre disponível e me incentivando.

*“Ora, a clínica não é uma ciência e jamais o será, mesmo que utilize meios cuja eficácia seja cada vez mais garantida cientificamente. A clínica é inseparável da terapêutica, e a terapêutica é uma técnica de instauração ou de restauração no normal, cujo fim escapa à jurisdição do saber objetivo, pois é a satisfação subjetiva de saber que uma norma está instaurada. Não se ditam normas à vida, cientificamente. Mas a vida é essa atividade polarizada de conflito com o meio, e que se sente ou não normal, conforme se sinta ou não em posição normativa.”* (Canguilhem G. O normal e o patológico. 4.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p.185-6 apud Soares JCR de S, Jr C, Rochel K. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. Interface - Comun Saúde Educ, 2007;11(21):65–78)

## RESUMO

**Introdução:** A nova realidade epidemiológica na atenção pediátrica, com um aumento na ocorrência de crianças com condição crônica complexa de saúde (CCCS), é mais visível nos hospitais. Nestes cenários as crianças crescem, adquirem habilidades, exploram seus corpos e são negociadas decisões sobre seu cuidado. Essas decisões, assim como o cuidado prestado a elas, são complexos e envolvem múltiplos atores e interesses. Elas também não são tomadas prontamente, e a negociação em torno delas envolve um processo. O profissional da saúde baseia-se em regras, rotinas, protocolos, nas melhores evidências científicas para fundamentar suas decisões e estas serão “aplicadas” no delicado universo da vida das crianças e de suas famílias. Porém não basta a aplicação de protocolos, é fundamental também um olhar dirigido para as instabilidades da saúde e da vida dessas crianças e de suas famílias que fazem parte da cena clínica. Interessados em saber como se dão as relações entre os atores envolvidos na construção dos processos decisórios referentes ao uso de tecnologias no cuidado de crianças com CCCS, acessamos Anselm Strauss e o conceito de ordem negociada e Annemarie Mol com o conceito das lógicas das decisões. **Objetivo geral:** explorar a construção dos processos decisórios nas relações de cuidado complexo em pediatria em ambientes de cuidado ambulatorial. **Objetivos específicos:** analisar como as marcas da condição de saúde das crianças interferem nas decisões tomadas considerando os complicadores no uso e manutenção da tecnologia; analisar nas situações de cuidado clínico como, quando e o que decidem os atores envolvidos no manejo da tecnologia; identificar como ocorrem as negociações entre familiares e profissionais de saúde nas decisões construídas. **Metodologia:** Trabalho realizado nos ambulatórios de pediatria e estomaterapia de hospital localizado na cidade do Rio de Janeiro no período de julho a dezembro de 2017. Numa perspectiva etnográfica, foram realizadas observação participante das salas de espera e dos atendimentos médicos e de enfermagem prestados às crianças com CCCS dependentes de tecnologia, em acompanhamento multidisciplinar, assim como entrevistas com seus familiares e profissionais que delas cuidam, atores envolvidos nas negociações de decisões dessas crianças. Buscando pela presença de aspectos diversos, priorizamos a maior heterogeneidade possível de características das crianças e suas famílias. A análise do diário de campo e das entrevistas foi feita com base no referencial teórico apresentado, utilizando a perspectiva do interacionismo simbólico, onde a pessoa age à realidade que a cerca com base no sentido desta, que emana do processo interacional. **Discussão:** O campo convergiu para 2 grandes eixos: diagnóstico e itinerários terapêuticos. O diagnóstico (ou a sua busca) foi o começo das histórias das crianças e suas famílias, onde os atores envolvidos negociavam com as incertezas relativas à condição de saúde e as possibilidades de viver com aquele diagnóstico. Nos itinerários terapêuticos, constituídos por um processo que envolveu tanto as negociações pertinentes aos seus diagnósticos quanto negociações relativas aos seus percursos na busca pelo cuidado, os atores negociavam com o conhecimento e reconhecimento de características específicas à natureza humana na vida das crianças e suas famílias. Os processos de negociação se deram em ação, foram variáveis, envolveram a relação entre os diferentes atores (humanos e não humanos) vinculados à prática do cuidado, e dependiam de quando e onde esta relação se dava. O campo das negociações nos processos decisórios do cuidado também se deu na associação entre as identidades sociais construídas e reconstruídas pelos diversos atores envolvidos. **Conclusão:** as marcas da condição de saúde das crianças observadas, que diziam respeito tanto aos seus diagnósticos quanto às tecnologias as quais elas tinham dependência, estiveram presentes nas negociações

relativas aos seus diagnósticos assim como nas negociações observadas nos itinerários terapêuticos. Ambos desencadeando cuidado, em que se fizeram presentes negociações entre os familiares e os profissionais de saúde. O cuidado foi performedo por meio de redes de negociação que envolveram uma organização da vida das pessoas relacionadas a ele. Todo este processo de negociação se deu num cenário híbrido, marcado por borramento entre as fronteiras, onde os envolvidos com o cuidado negociavam constantemente a possibilidade de existência destas crianças. Na dependência dos espaços e tempos de interação, os atores transitavam por diversas identidades, numa negociação entre como eles se reconheciam e como eram reconhecidos pelas pessoas no cuidado crônico complexo.

**Palavras-chave:** tomada de decisão (decision making), negociação (negotiating), cuidado da criança (child care), doença crônica (Chronic disease), etnografia (anthropology, cultural)



## ABSTRACT

**Introduction:** The new epidemiological reality in pediatric care, with an increase in the occurrence of children with complex chronic health condition (CCCS), is more visible in hospitals. In these scenarios, children grow, acquire skills, explore their bodies, and negotiate decisions about their care. These decisions, as well as the care provided to them, are complex and involve multiple actors and interests. Such decisions are not made promptly, and negotiations involve a process. The health professional base their decisions on rules, routines, protocols, the best scientific evidence to base their decisions and these will be "applied" to delicate universe of the lives of children and their families. However, it is not enough to apply protocols, it is also fundamental to look at the instabilities of health and life of these children and their families that is part of the clinical scene. Interested in knowing how the relations between the actors involved in the construction of the decision-making processes regarding the use of technologies in the care of children with CCCS, we access Anselm Strauss and the concept of negotiated order and Annemarie Mol with the concept of the logic of the decisions. **Overall objective:** to explore the construction of decision-making processes in complex care relationships in pediatrics in outpatient care settings. **Specific objectives:** to analyze how the marks of the children's health condition interfere in the decisions taken considering the complicators in the use and maintenance of the technology; analyze in clinical care situations how, when and what the actors involved in the management of the technology decide; to identify how the negotiations between family members and health professionals take place in the decisions made. **Methodology:** Work performed at the outpatient clinics of pediatrics and stomatherapy at a hospital in the city of Rio de Janeiro from July to December 2017. From an ethnographic perspective, participant observation was carried out in waiting rooms and medical and nursing care provided children with CCCS, dependent on technology, in multidisciplinary follow-up, as well as interviews with their relatives and caregivers, actors involved in the negotiation of these children's decisions. Looking for the presence of different aspects, we prioritize the greatest possible heterogeneity of characteristics of children and their families. The analysis of the field diary and interviews were based on the theoretical reference presented, using the perspective of symbolic interactionism, where the person acts to the surrounding reality based on the sense of it, which emanates from the interaction process. **Discussion:** The field converged to 2 major axes: diagnosis and therapeutic itineraries. The diagnosis (or its search) was the beginning of the stories of the children and their families, where the actors involved negotiated with the uncertainties regarding the health condition and the possibilities of living with that diagnosis. In the therapeutic itineraries, which consisted of a process that involved both the negotiations pertinent to their diagnoses and negotiations concerning their paths in the search for care, the actors negotiated with the knowledge and recognition of specific characteristics to human nature in the lives of children and their families. Negotiation processes were enacted, variable, involved the relationship between the different actors (human and nonhuman) related to the practice of care, and depended on when and where this relationship occurred. The field of negotiations in the decision-making processes of care has also occurred in the relationship between the social identities built and reconstructed by the various actors involved. **Conclusion:** the marks of the health status of the children observed, which concerned both their diagnoses and the technologies to which they depended, were present in the negotiations on their diagnoses as well as in the negotiations observed in the therapeutic itineraries. Both triggered care, in which negotiations were made between family members and health professionals. The care provided to children with complex chronic health

condition was performed through negotiation networks that involved an organization of people's lives related to this care. This process of negotiation took place in a hybrid scenario, characterized by blurring across borders, where those involved with providing care were constantly negotiating the possibility of these children to exist. Dependent on spaces and times of interaction, the actors traveled through diverse identities, in a negotiation between how they recognized themselves and how they were recognized by the people involved in complex chronic care.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: detalhamento das etapas e duração do estudo.....	64
Figura 2: ideias síntese do campo.....	68
Figura 3: esquema lógico da discussão.....	84
Figura 4: esquema síntese do campo de negociações no diagnóstico.....	86
Figura 5: esquema síntese das negociações identificadas nos itinerários terapêuticos.....	122

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1: características dos textos revisados.....	18
Quadro 2: características dos autores.....	29
Quadro 3: ideias derivadas das ideias síntese das entrevistas.....	68
Quadro 4: características das crianças cujas famílias foram entrevistadas.....	80
Quadro 5: características dos familiares entrevistados.....	82

## SIGLÁRIO

ACAM: Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose

BPC: Benefício de prestação continuada

CCCS: Condição crônica complexa de saúde

CEP: Comitê de ética em pesquisas

Cipe: Cirurgia pediátrica

CRIANES: Crianças com necessidades especiais de saúde

Decs: Descritores em ciências da saúde

Dipe: doenças infecto parasitárias

DVP: Derivação (ou shunt) ventrículo peritoneal

EUA: Estados Unidos da América

FIOCRUZ: Fundação Oswaldo Cruz

GTT: Gastrostomia

IFF: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

LOAS: Lei orgânica da assistência social

MMC: Meningomielocele

OMS: Organização Mundial da Saúde

SIH/SUS/DATASUS: Sistema de Informações Hospitalares do SUS

SISREG: Sistema de Centrais de Regulação

SUS: Sistema Único de Saúde

TALE: Termo de assentimento livre e esclarecido

TCLE: Termo de consentimento livre e esclarecido

TD: Tomada de decisão

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
CAPÍTULO 1. Marco teórico-conceitual	
1.1) O cuidado nas condições crônicas complexas de saúde em pediatria e o cenário das ordens negociadas.....	29
1.2) Lógicas associadas às Decisões sobre o Cuidado.....	42
CAPÍTULO 2. Método	
2.1) A etnografia em saúde e as técnicas de pesquisa.....	51
2.2) Universo do Estudo: quem, quando e onde.....	59
2.3) Como procedemos a análise e interpretação dos dados.....	65
CAPÍTULO 3. Um preâmbulo para bastidores: exercitando a reflexividade frente aos obstáculos	
3.1) Da construção do campo à negociação entre saberes e ofícios: um estar entre a ciência biomédica e a social e humana e um estar entre a médica e a pesquisadora.....	71
CAPÍTULO 4. Resultados e Discussão	
4.1) Resultados: quem participou do estudo.....	79
4.2) As tomadas de decisão: negociações nos processos de diagnóstico e itinerários terapêuticos.....	83
A) A construção dos diagnósticos em um campo de negociações.....	84
B) Itinerários terapêuticos: construindo a vida e se construindo na busca pelo cuidado e no fornecimento do cuidado: da “coisa de outro mundo” ao “abrir a porta de uma geladeira” e seus truques.....	120
CONCLUSÃO.....	178
REFERÊNCIAS.....	184
APÊNDICES e ANEXOS.....	197

## INTRODUÇÃO

Esta tese se desenvolveu em um contexto de minha história em que eu, médica pediatra com formação em neonatologia, intensifiquei meu contato com crianças com condições crônicas complexas de saúde (CCCS). Este fato se deu quando comecei a trabalhar no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), que é uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da FIOCRUZ, localizada na cidade do Rio de Janeiro. Quanto à atenção à saúde, esta é uma unidade do SUS, que possui várias especialidades médicas (medicina fetal, berçário de alto risco, cirurgia pediátrica, genética) e presta cuidados de alta complexidade em crianças, mulheres e adolescentes tanto a nível ambulatorial quanto hospitalar<sup>1</sup>. No IFF me deparei com a realidade de muitas crianças que vivem com doenças que não têm cura, que evoluem de maneira crônica e ficam por muito tempo, às vezes por toda a vida, dependentes de tecnologia, onde sondas, válvulas e cadeiras de rodas transformam-se na extensão de seus corpos<sup>2</sup>. Estas crianças - e seus familiares - passam por longos períodos de internação, necessitam de múltiplos acompanhamentos especializados e mobilizam e surpreendem as pessoas que com elas lidam.

Essa realidade me trouxe muitas questões que a ciência biomédica não foi capaz de responder e assim, fui direcionada para o foco antropológico da saúde, onde a abordagem do homem como um todo, de sua cultura e sociedade, me ajudou na condução a outras visões sobre a medicina. Porém, preciso frisar que: não sou antropóloga, sou uma médica estudando antropologia; e que aqui não tive a intenção de usar a antropologia para explicar a medicina, mas de dar o lugar que lhe cabe, que é o de interrogar os aspectos culturais presentes no processo de adoecimento<sup>3</sup>.

De partida cabe esclarecer que, na escrita da tese, foram utilizadas tanto a primeira pessoa do singular quanto do plural. A primeira apoia o uso da experiência da autora desta tese, e a segunda, a discussão compartilhada com a orientadora e com interlocutores da literatura.

Talvez quantitativamente, em relação a outras condições de saúde, as crianças com condições crônicas complexas de saúde não sejam tão expressivas, mas elas vêm ocupando uma porcentagem cada vez maior de leitos hospitalares e de gastos do sistema público de saúde brasileiro<sup>4-7</sup>. Neste campo torna-se relevante a documentação da magnitude das condições crônicas complexas na hospitalização pediátrica. No ano de 2013, levando-se em conta dados do SIH / SUS / DATASUS, foram estimadas 240 mil internações por condições crônicas complexas no país, na faixa etária de 0 a 18 anos, incluindo os leitos privados. Estes representam 21% do total de 56 mil leitos em pediatria<sup>4</sup>. Em 2008, 47,6 % das internações em enfermarias de pediatrias de hospitais do município do Rio de Janeiro foram de pacientes com doenças crônicas<sup>6</sup>. Com relação às crianças acompanhadas em ambulatório especializado de Hospital Materno Infantil na cidade do Rio de Janeiro, no ano de 2006, 56,3% tinham dependência de dois a quatro diferentes tipos de tecnologia<sup>7</sup>, e no ano de 2015, no mesmo hospital, 87,2% das internações na enfermaria de pediatria e unidade intermediária foram de pacientes com condições crônicas complexas de saúde, tendo como causa principal as malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas<sup>5</sup>. Tais dados reafirmam a relevância de estudos que registrem, analisem e sistematizem a mudança do perfil epidemiológico das condições crônicas em pediatria, a fim de contribuir para ações de programação e planejamento em saúde.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem como princípios doutrinários a integralidade, universalidade e equidade<sup>8</sup>. Ele foi pensado de forma a abranger toda a



população e a adequar-se às suas necessidades, passando pelas modificações necessárias no tempo e no espaço para tal<sup>8</sup>. A transição epidemiológica que vem acontecendo nas últimas décadas no Brasil, e no cenário internacional, transformando a sociedade<sup>8,9</sup>, atinge também as crianças com condição crônica complexa de saúde, que antes morriam (os “inviáveis”) e atualmente sobrevivem às custas da dependência de tecnologias. Têm sido desenvolvidas ações de Saúde Pública de forma a adequar o Sistema de Saúde à nova realidade da população transformada pela transição epidemiológica<sup>8</sup>. Estas ações contemplam com clareza pacientes adultos e idosos, porém, não incluem essas crianças de cuidado complexo.

A presença dessas crianças nos hospitais, nos ambulatórios pediátricos, em casa, na escola, tem gerado mudanças culturais na sociedade que as cerca, e o sofrimento de todos os envolvidos é grande<sup>2</sup>. Estes fatos têm levado a discussões sobre a instituição de ações de saúde voltadas para essas crianças, com o objetivo de melhorar o cuidado dispensado a elas. A medicina centrada no hospital coloca o seu poder decisório acima da autonomia do paciente. As críticas a este modelo médico hegemônico têm balizado muitas ações de Saúde Coletiva<sup>10-14</sup>. As discussões sobre a importância da prática do cuidado centrado na pessoa enquanto sujeito do seu processo saúde-doença e dos processos de negociação de decisões são válidas também para a infância. Outros desdobramentos se dão quando entram em cena as crianças de cuidado complexo, que obrigatoriamente envolvem maior número de atores nos processos de negociação de decisões.

Neste cenário, entendemos que a biomedicina:

*“surge como consequência das mudanças na visão de mundo ocorridas nos séculos XVI e XVII, que deram lugar a uma explicação mecanicista do mundo e a uma visão dualista do homem. Esta visão dualista, na qual*

*se funda a biomedicina, permite-nos afirmar que a “prática médica” se estrutura ao redor do que nomeamos tensão estruturante, entre os domínios do saber (associado ao racional e científico) e do sentir (associado ao emocional e psicológico)” (p.123) <sup>15</sup>*

Trataremos do contexto da cronicidade infantil onde as dependências são múltiplas. Essa criança tem sua existência vinculada às tecnologias, aos hospitais, aos profissionais da saúde. Enfim, elas apresentam uma ligação visceral à biomedicina de onde vem todo o saber que as possibilita viver. Sendo assim, os profissionais da saúde são os detentores do saber necessário para que a vida dessas crianças seja possível. E a função deles é o manejo deste saber. Tomam decisões baseadas nas melhores evidências científicas, em regras, protocolos e rotinas que fazem parte das práticas de cuidado. Mas essas melhores práticas dependem, para acontecer, da “colaboração” da criança e sua família. Compreender o que está em jogo nessas cenas clínicas pode contribuir para a construção de estratégias de aproximação onde o saber técnico e o saber comum sejam reconhecidos em suas diferenças e valores.

Outro ponto importante que justifica o presente estudo diz respeito à necessidade de desconstruir uma visão instrumental, pautada na postura de convencimento do paciente sobre sua necessidade de aderir ao tratamento, reconhecendo um saber qualificado do profissional que apresenta a decisão e a escolha.

Empreendemos<sup>16</sup> uma revisão da literatura sobre “tomada de decisão”, termo que aparece definido no DeCS - Descritores em Ciências da Saúde. O levantamento foi realizado em abril de 2016, com os seguintes critérios: a) busca nas bases Pubmed e Lilacs; b) seleção de somente artigos científicos; c) escolha dos descritores (decs): child OR “preschool child” OR adolescent OR infant OR “newborn infant” AND “chronic disease” AND “decision making”. Os correspondentes em português desses descritores

foram: criança, pré-escolar, adolescente, lactente, recém-nascido, doença crônica, tomada de decisões. Contamos com o apoio de um bibliotecário, que adequou os termos de busca; d) os descritores seguiram critérios do decs. Foram consideradas as publicações que permitiam acesso aos resumos e estavam escritas em espanhol, inglês ou português, excluídas as que se referiam a doenças crônicas em jovens e ou adultos assim como as que diziam respeito à tomada de decisão (TD) médica sobre diagnóstico de determinada condição crônica ou sobre seu diagnóstico diferencial. O limite temporal foi o ano de 2000, último ano antes do século XXI, no qual a Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>17</sup> reconhece a necessidade de novas orientações para cuidados com doenças crônicas.

O resultado inicial indicou 286 títulos de artigos, cujos resumos foram lidos. Após essa leitura, aplicando os critérios de exclusão descritos, reunimos um acervo de 69 artigos, lidos na íntegra. Destes, foram excluídos: aqueles cujos desenhos da pesquisa não possuíam descrição clara da metodologia utilizada; aqueles baseados em opiniões pessoais; outros cujos textos se referiam a projetos de pesquisa não iniciados; os que não faziam referência ao conceito de tomada de decisão; os ensaios teóricos; e aqueles que abordavam pesquisas que envolvessem adultos com doenças crônicas junto com crianças. Restaram 33 artigos que constituíram o *corpus* analítico.

O acervo final foi composto por 33 artigos. O quadro 1 sintetiza o que foi encontrado nas referências identificadas com relação a: sujeitos do estudo, doenças estudadas, método de pesquisa, ano de realização, país onde foi realizada e área da saúde envolvida na pesquisa.

Quadro 1: Características dos textos revisados:

Participantes da pesquisa	Doença	Método	Ano	País	Área
Pais e prof saúde	DII e AIJ	Quali	2015	EUA	Med <sup>17</sup>
	DII e AIJ	Quali	2014	EUA	Med <sup>18</sup>
	CRIANES	Quali	2013	EUA	Med <sup>19</sup>
Prof Saúde	DII e AIJ	Quanti (survey)	2016	EUA	Med <sup>20</sup>
	CCCS	Quali (survey)	2014	EUA	Med <sup>21</sup>
	Doença crônica	Quali	2013	Austrália	Enf <sup>22</sup>
	Doença crônica	Rev lit	2009	EUA	Psic <sup>23</sup>
	As que levaram à morte	Quanti	2003	Arg	Med <sup>24</sup>
	As que levaram à morte	Quanti	2001	Brasil	Med <sup>25</sup>
	Diabetes, asma, eczema, epilepsia, dependência de O <sub>2</sub> , de ventilação, de apoio nutricional, cardíaco e metabólico	Quanti	2000	UK	Enf <sup>26</sup>
Prof saúde crianças e seus pais	LLA, asma, DM, FC, obesidade	Quanti	2015	EUA	Med e Enf <sup>27</sup>
	CCCS	Quali	2013	EUA	Med <sup>28</sup>
	AIJ	Quali	2007	UK	Antrop <sup>29</sup>
	DM1	Quali	2006	UK	Sociol <sup>30</sup>
Prof saúde, adolescentes e seus pais	DII	Quali	2009	Israel	Med, ci soc <sup>31</sup>
Pais e Crianças	FC, DM e asma.	Quanti	2012	EUA	Psic <sup>32</sup>
	Asma, DM tipo1 ou FC	Quali	2009	EUA	Psic <sup>33</sup>
Pais e Adolescentes	AIJ/Crohn	Quali	2016	EUA	Med <sup>34</sup>
	FC, AIJ, DII, anemia falciforme	Quanti (survey)	2008	EUA	Med <sup>35</sup>
Crianças	Distúrbio hemorrágico	Quali	2012	Can	Enf <sup>36</sup>
Adolescentes	Crohn e AIJ	Quali	2013	EUA	Med <sup>37</sup>
	Câncer	Rev lit	2011	EUA	Multiprof <sup>38</sup>
	Saudáveis e com anemia falciforme, HIV, câncer, asma	Quanti (survey)	2004	EUA	Psic <sup>39</sup>
	Doenças crônicas	Rev lit	2014	Brasil	Saúde coletiva <sup>40</sup>
	Saudáveis e com asma, DM, epilepsia ou eczema	Quanti	2010	UK	Enf <sup>41</sup>
	DM e doença onco hematológica	Quali	2003	EUA	Enf <sup>42</sup>
Pais	CRIANES	Quali	2015	Italia	Med <sup>43</sup>
	Talassemia	Quali	2015	Tail	Enf <sup>44</sup>
	CRIANES	Quanti (survey)	2015	EUA	Enf, Med, Psi <sup>45</sup>
	Crônicas	Quanti (survey)	2014	EUA	Med <sup>46</sup>
	Risco de vida	Quali	2013	EUA	Med <sup>47</sup>
	Câncer	Quali	2011	EUA	Enf <sup>48</sup>
	DM, asma, epilepsia, IRC, Cancer e doenças que limitam a vida	Quanti quali	2005	EUA Ch Esc	Enf <sup>49</sup>

Legenda: DII: doença inflamatória intestinal; AIJ: artrite idiopática juvenil; CRIANES: crianças com necessidades especiais; CCCS: condições crônicas complexas de saúde; LLA: leucemia linfocítica aguda; DM: diabetes mellitus; FC: fibrose cística; HIV: infecção pelo vírus da imunodeficiência humana; IRC: insuficiência renal crônica; Quali: qualitativo; Quanti: quantitativo; Rev lit: revisão da literatura; EUA: Estados Unidos da América; Arg: Argentina; UK: Reino Unido; Can: Canadá; Tai: Tailândia; Ch: China; Esc: Escócia; Med: medicina; Enf: enfermagem; psic: psicologia; Antrop: antropologia; Sociol: sociologia; ci soc: ciências sociais; Multiprof: multiprofissional.

Nesta revisão pudemos observar uma preocupação em classificar a tomada de decisão em modelos: paternalista, compartilhada e informada<sup>18,19</sup> (abordados no próximo capítulo). E também a ideia de que conhecer melhor os “modelos de decisão” possibilita melhorar a adesão ao tratamento, ou seja, de fazer com que criança e familiares colaborem executando o que foi decidido pelo profissional de saúde como melhor para elas<sup>20-40</sup>.

Um desconforto com essa literatura teve início com a nomenclatura: “Tomada de decisão”. O incômodo veio pela sensação de que a decisão já estava tomada e isso está expresso na ausência de discussões sobre a dimensão conflituosa que pode se fazer presente na cena clínica e durante o curso do tratamento. A nosso ver os conflitos ou a “não adesão” a uma decisão tomada não significa em si um problema de não colaboração do doente ou dos familiares. Isso porque este fato pode revelar os limites dessa decisão, ou o fato dela não ter sido compreendida, ou ainda não ter sido a mais apropriada para aquela realidade familiar.

Na literatura muitas vezes as opções não são discutidas, elas já estão prontas e são apresentadas às crianças e suas famílias para que as manejem. A estas famílias, dependendo do “modelo de tomada de decisão” predominante, é dada a função de escolha. Porém, não percebemos nenhuma discussão pautada nas opções. É como se, dentro das opções para conduzir determinado problema de saúde, não houvessem outras saídas fora as que o profissional de saúde apresentou às crianças e suas famílias. Também não conseguimos constatar a construção de decisões que serão tomadas a partir de processos de negociação. É importante ficar claro que, esses processos de negociação que envolvem a construção de decisões a serem tomadas no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde, abrangem decisões difíceis, dilemas, vulnerabilidades e assimetrias. Essa revisão também nos trouxe o questionamento sobre os processos de construção de decisões importantes. Sentimos falta da consideração de que a vida dessas crianças implica um constante processo de negociação de decisões e que o que é decidido pode mudar, assim como novas decisões sucedem as anteriores.

Dentro da categoria das crianças com condições crônicas complexas de saúde, as que dependem de tecnologia e estão em casa, sendo acompanhadas ambulatorialmente, representam um grupo particular devido ao fato de possuírem uma maior autonomia

pela presença em casa e pelo protagonismo da família nesse ambiente. O fato de estarem em casa faz com que apresentem muito mais condições de decisão que as internadas, pois a maior parte das ações referentes ao seu cuidado ocorre fora do ambiente hospitalar, ainda que essas decisões sejam construídas e negociadas nos ambulatórios de pediatria.

A condição crônica complexa de saúde em pediatria é definida por autores como Feudtner<sup>41</sup> e Cohen et al<sup>42</sup> de maneiras diferentes, mas de modo geral, as definições de ambos os autores consideram as crianças dependentes de tecnologia e de cuidados de saúde especializados, vivendo com patologias complexas, nas quais há o comprometimento de múltiplos sistemas. Feudtner<sup>41</sup> a define como: uma condição médica que tem duração de pelo menos 12 meses, a menos que evolua para o óbito antes; uma condição que envolve muitos sistemas orgânicos ou que envolve um único sistema orgânico tão profundamente a ponto de ser necessário cuidado pediátrico especializado, sendo provável passar algum tempo num centro de cuidado terciário. Cohen et al<sup>42</sup> organiza um quadro de definição para condição crônica complexa de saúde que contempla as necessidades, condições crônicas, limitações funcionais e uso do cuidado de saúde. Nesse quadro, as necessidades incluem as necessidades da família na busca de cuidado médico, terapia especializada e necessidades educacionais. Essas necessidades têm impacto na unidade familiar já que inclui o tempo dedicado às visitas frequentes aos prestadores, coordenação do cuidado e encargos financeiros. Outro ponto que faz parte desse quadro de definições, diz respeito ao próprio diagnóstico, no que o mesmo envolve diversas incertezas, e desafios pela gravidade e associação à fragilidade médica (ex, altas taxas de morbimortalidade). Considera-se nesse caso que a condição e/ou sua seqüela pode durar a vida toda, apesar de que algumas crianças podem se recuperar com o tratamento ou com o tempo. O terceiro ponto diz respeito à gravidade

das limitações funcionais relacionadas às condições crônicas complexas com necessidade de uso e dependência tecnológica, como tubo de traqueostomia, de alimentação ou uma cadeira de rodas. O tipo, consistência e gravidade das limitações funcionais também podem variar durante a vida, dependendo de fatores ambientais e pessoais. Por fim, a elevada utilização de recursos da saúde significa um desafio para o sistema de saúde, que precisa se organizar para receber crianças que já nascem crônicas e precisam de hospitalizações frequentes ou prolongadas, várias cirurgias, ou o envolvimento permanente dos vários serviços de subespecialidades no curso do seu desenvolvimento.

É preciso considerar que as crianças com condição crônica complexa de saúde podem apresentar categorias variadas de doença multissistêmica congênita ou adquirida, alteração neurológica grave com prejuízo funcional evidente e/ou dependência de tecnologia para as atividades diárias. Elas estão sob risco, são vulneráveis. Os modelos de saúde vigentes falham em contemplar as necessidades especiais deste grupo e existem poucos estudos voltados à melhora do cuidado prestado a estas pessoas. E ao não reconhecer suas necessidades, podemos incrementar vulnerabilidades<sup>2</sup>.

Se olharmos para as definições de Feudtner<sup>41</sup> e Cohen et al<sup>42</sup>, sobressai como um diferencial de complexidade para essas crianças a dependência de tecnologia. Ou nos termos de uma agenda de saúde coletiva, o cuidado mediado e dependente de tecnologias, que dá condições para viver de crianças com anomalias congênitas ou doenças geneticamente determinadas, que surpreendem aos praticantes da clínica, pesquisadores e sociedade<sup>2,43</sup>. Neste contexto, oferecer tecnologias, ou decidir sobre seu uso, lidando com complicações, em um cenário onde participam diferenciadamente familiares e técnicos, torna-se desafiador.

Dentro da categoria crianças com condições crônicas complexas de saúde, é grande o número das que dependem de tecnologias. Em estudo nos Estados Unidos da América (EUA), Russell <sup>44</sup> mostrou que dentre as crianças matriculadas em serviços de coordenação de cuidados complexos, 56% dependem de tubos de gastrostomia (GTT)<sup>1a</sup>, 13% apresentam shunts ventrículo peritoneais (DVP)<sup>b</sup> e 12 %, cânulas de traqueostomia<sup>c</sup>, sendo que as complicações resultantes dessas tecnologias correspondem a 10% das internações pediátricas. Todos esses dispositivos requerem habilidades do cuidador para lidar com eles e para reconhecer que algo está errado, a fim de garantir uma ação à tempo para não colocar a vida da criança em risco. Como complicações mais comuns relacionadas ao uso dessas tecnologias, são relatadas: saída da sonda de gastrostomia com necessidade de recolocação, granulomas<sup>2d</sup> e vazamentos; falência de funcionamento dos shunts ventrículo peritoneais, infecção no shunt; maior risco de infecções respiratórias, sangramentos, obstruções, decanulizações<sup>e</sup>.

Essas crianças também apresentam tempos de hospitalização prolongados, hospitalizações frequentes e necessidade de acompanhamento com subespecialistas e de equipes multidisciplinares em espaços ambulatoriais, e seu manuseio requer coordenação e comunicação entre familiares e os vários profissionais envolvidos no seu cuidado.<sup>43,49</sup> A prematuridade extrema, as malformações congênicas e as desordens genéticas são exemplos de condições que podem evoluir com essas características<sup>43,49</sup>.

O desenvolvimento tecnológico tem permitido a vida dessas crianças, que há menos de duas décadas atrás não sobreviviam. Esse avanço tecnológico contribuiu para

---

<sup>1a</sup>-orifício feito cirurgicamente no abdômen da criança conectando o estômago com o meio ambiente com objetivo de promover alimentação<sup>45,46</sup>. b- comunicação entre ventrículo e peritônio que permite o escoamento do líquor. É um dispositivo usado para aliviar a pressão do cérebro causada pelo acúmulo de líquido<sup>47</sup>.

c-orifício feito cirurgicamente na frente do pescoço da criança, comunicando a traquéia com o meio ambiente, com objetivo de facilitar sua respiração<sup>48</sup>.

<sup>2</sup> d- tumoração avermelhada na pele de natureza inflamatória que ocorre devido a presença de um corpo estranho<sup>49</sup>.

e- saída do tubo da traqueostomia



sua presença nos hospitais e para seu reconhecimento como crianças, as quais uma das marcas é a da vida com doenças “incuráveis”. Crianças que antes morriam agora sobrevivem, porém dependentes de tecnologias e serviços de saúde, com muitas exigências que recaem sobre suas famílias com destaque para suas mães. Apesar de essas condições específicas de saúde que lhes afligem não serem muito comuns na população, a literatura já aponta para uma concentração dessas crianças nos hospitais<sup>43,49</sup>.

Muitas dessas crianças ao nascerem, não vão direto para seus lares. Elas ficam por um período internadas até que suas condições sejam estabilizadas para que possam receber alta, já iniciando uma carreira de hospitalizações. Um grande número delas também experienciam múltiplas internações ao longo da vida. E esse período de internação varia conforme a gravidade de cada uma delas. Por isso, apesar de serem crianças com condições pouco frequentes na população geral, são crianças que estão ocupando cada vez mais os leitos hospitalares e os ambulatórios de especialidades pediátricas. Dessa maneira, apontamos que, há 20 anos atrás, crianças com condições crônicas sustentadas por tecnologias não sobreviviam e hoje elas ocupam a cena da saúde, sendo mais visíveis em hospitais<sup>43,49</sup>. Nesse ambiente elas crescem, adquirem habilidades, exploram seus corpos<sup>2</sup>, e ainda são negociadas decisões sobre seu cuidado.

As decisões referentes ao cuidado de crianças cuja vida depende de tecnologias, vão desde a decisão pelo uso ou não de determinado dispositivo, passando pela decisão sobre como viver dependente dessa ou daquela tecnologia, seu manuseio diário, até as decisões referentes a existência ou não de complicações e como tratá-las. Essas decisões demandam diversos interesses e atores e podem adquirir várias formas. Elas podem ser unilaterais, focadas em protocolos, com pouca participação do ponto de vista das pessoas doentes e suas famílias, onde estão presentes diferenças de valores, ganhando

maior destaque as evidências e consensos científicos - que são considerados onde a verdade se encontra - ou elas podem ter a participação da criança e sua família. Além disso, não podemos perder de vista que antes da aplicação dos protocolos, decisões também estão sendo tomadas. O diagnóstico, por exemplo, é uma decisão do profissional de saúde, que vai guiá-lo para seguir esse ou aquele protocolo. Ao familiar da criança são apresentadas opções que vão fundamentar argumentos para escolhas e indicações. Ao mesmo tempo, outras opções e escolhas, que atravessam as decisões e que fazem parte do cuidado àquela criança podem ou não estar sendo consideradas nesses encontros, como, por exemplo, se aquele familiar da criança irá conseguir ou desejar seguir ou não o que foi prescrito.

Neste contexto, o tema da tomada de decisão no cuidado clínico de crianças com condição crônica complexa de saúde se coloca como um processo onde cabe explorar como negociações se constroem, em um ambiente de múltiplas relações. Dessa forma não está em jogo aqui estudar o campo das técnicas biomédicas nem o da ética médica - apesar de termos consciência de que tanto os protocolos e rotinas, quanto a busca pelo fazer o que é bom e justo para o outro fazem parte dos processos de decisão - mas afinar o olhar no estudo dos aspectos humanos que envolvem as negociações no campo da biomedicina<sup>50</sup>.

Neste cenário, a experiência do adoecer se refere a uma experiência moral, que diz respeito não a valores éticos, - o que é certo ou errado fazer - mas sim às coisas que estão em jogo quando uma pessoa adocece, como trabalho, status social, auto-identidade, relações pessoais, dentre outras outras<sup>50</sup>. Conforme escreve kleinmann<sup>50</sup>:

*“a experiência moral do adoecimento engloba os significados culturais, as experiências sociais e a subjetividade (ideias internas e sensação de si*

*próprio). À medida que cada um desses aspectos muda, assim também fazem os outros” (p.836, tradução minha)<sup>50</sup>*

Sendo assim, considerar as moralidades associadas à experiência de adoecimento e as negociações nos processos de tomada de decisão, significa acionar valores, crenças e as maneiras de compreender como lidar e elaborar decisões no cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde.

Falar de quadros de saúde que evoluem de maneira crônica e com múltiplas complexidades, provoca um posicionamento dos profissionais de saúde para além do ensinado na formação biomédica. Nessa relação de negociação - onde a cura não ocupa o centro, e o cuidado se torna contínuo e frequente - surgem conflitos, pois profissionais e pessoas doentes não ocupam uma mesma posição hierárquica, muitas vezes provêm de culturas diferentes e o que está em jogo para os que procuram atendimento é de natureza completamente diferente do que o que está para quem os atende<sup>50</sup>.

Portanto, ao olharmos para as demandas produzidas por essas crianças, há que encarar o fato de que a complexidade que caracteriza sua clínica, se estende para outras dimensões da sua vida e do seu cuidado. Um cuidado complexo definido pela multiplicidade de atores e interesses envolvidos nos processos decisórios, que se dificulta pela presença da cronicidade e da dependência de tecnologia. Torna-se importante questionar como se dão e como são definidos os processos de negociação de decisões referentes ao viver dependente de uma tecnologia em um universo de múltiplas demandas e instabilidades. O investimento nessa discussão pode contribuir para uma maior visibilidade das necessidades que essas crianças geram, dos processos de vulnerabilização a que podem estar submetidas juntamente com suas famílias, e as dificuldades que os profissionais envolvidos no trabalho com elas enfrentam.

São exemplares como momentos conflituosos na negociação de decisões aqueles em que é preciso decidir pelo uso ou não de determinada tecnologia que vai exigir mudanças no corpo da criança – tubos para respirar ou se alimentar, por exemplo – ou ainda situações onde emergem complicadores frente a essas indicações e seus manejos. Nesses momentos, que somos capazes de visualizar conflitos e dilemas, podemos encarar aprendizados sobre o uso das tecnologias, cabendo perguntar: o que concerne aos profissionais e aos familiares cuidadores nos processos decisórios? Como esses atores participam nas negociações das decisões, e como se revelam as assimetrias de poder nas decisões? As decisões de cuidado para essas crianças acontece de maneira pontual ou envolve um processo? Ela faz parte de um plano terapêutico centrado no procedimento ou no cuidado longitudinal? Quais significados das complexidades inerentes as condições de saúde influenciam nas decisões tomadas referentes aos seus cuidados? Que dilemas e tensões estão presentes nas decisões tomadas no cuidado de crianças dependentes de tecnologias?

Partimos do pressuposto de que não há “decisão tomada” a estudar, ou seja, é necessário compreender como as decisões são processadas e construídas. Em virtude disso é preciso interrogar os processos de negociação, reconhecendo a multiplicidade de relações que no ambiente de cuidado profissional envolvem atores em posições diferentes. Nesse ambiente onde são acionados modelos e evidências por parte dos profissionais para fundamentar decisões – e por vezes talvez até justificar uma imposição – emerge também o universo delicado da vida dessas crianças e suas famílias que convoca o olhar do pesquisador dirigido para as delicadezas e minúcias, as instabilidades da saúde dessas crianças, mas também da vida de suas famílias, e que faz parte da cena clínica nos ambulatórios de acompanhamento do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/FIOCRUZ (IFF).

Sendo assim, mergulhei neste trabalho tocada pelas dúvidas e motivações expostas acima, onde foi construída a opção por acessar autores do campo dos estudos sociais da ciência e tecnologia e das ciências sociais e humanas para rever caminhos que apoiassem a um olhar para interpretação desse campo.

Tendo em visto o exposto enunciamos nosso objeto como **as relações entre os atores envolvidos na construção dos processos decisórios referentes ao uso de tecnologias no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde.** Esta tese teve como objetivo geral **conhecer a construção dos processos decisórios nas relações de cuidado complexo em pediatria em ambientes de cuidado ambulatorial.** Como objetivos específicos, **analisar como as marcas da condição de saúde das crianças interferem nas decisões tomadas considerando os complicadores no uso e manutenção da tecnologia; analisar nas situações de cuidado clínico como, quando e o que decidem os atores envolvidos no manejo da tecnologia; identificar como ocorrem negociações entre familiares e profissionais de saúde nas decisões construídas.**

O material desta tese encontra-se organizado em capítulos, os subseqüentes a este são: o capítulo 1, no qual abordamos os referenciais teóricos utilizados para refletir sobre as negociações no cuidado crônico complexo; o capítulo 2, onde falamos a respeito dos referenciais teóricos usados no método assim como explicitamos sobre a construção do acervo empírico, incluindo o universo do estudo e como procedemos a análise e interpretação dos dados; o capítulo 3, que se refere aos bastidores da pesquisa; o capítulo 4, que engloba os resultados e a discussão, apresentando os participantes do estudo e as negociações nos processos de diagnóstico e itinerários terapêuticos; e as conclusões.

## CAPÍTULO 1

### Marco teórico conceitual

No presente capítulo acessamos autores das ciências sociais e humanas e dos estudos sociais da ciência e tecnologia para rever caminhos que apoiem um olhar para interpretação do campo. Trabalhamos com Anselm Strauss e o conceito de ordem negociada, que diz respeito à relação entre a estrutura rígida dos hospitais, constituída por normas e leis e aos acordos feitos fora dessas normas em favor dos interesses dos sujeitos envolvidos, dando origem a novas regras, que são informais. Com Annemarie Mol trabalhamos o conceito das lógicas das decisões, que ela classifica em escolha e cuidado. Na lógica da escolha, o profissional passa as informações a pessoa doente, que de posse de seus valores, fará um balanço entre os prós e contras, chegando a uma decisão, a qual o profissional irá implementar, sendo esta decisão restrita ao encontro clínico. Por outro lado, Mol traz que o cuidado de pessoas com doenças crônicas não envolve escolhas, mas uma organização de suas vidas na prática, dando origem à lógica do cuidado nas decisões. Nesta, fatos e valores se entrelaçam, e a decisão não é entre variáveis fixas, mas resulta de um artesanato não restrito ao encontro clínico, onde após uma decisão outra a segue e ao profissional não cabe implementar a decisão, mas experimentá-la e caso não dê certo, trocar e tentar novamente.

Ambos são autores que trabalham com as relações que se estabelecem entre os sujeitos envolvidos no adoecimento crônico. O primeiro, estudioso do campo das ciências sociais e humanas, já falecido, cujas publicações foram entre as décadas de 40 a 90, trazendo o conceito da ordem negociada. A segunda, dedica-se ao campo dos

estudos sociais das ciências e tecnologias, é uma autora contemporânea, com publicações a partir dos anos 2000, e nos traz as lógicas da escolha e do cuidado.

O quadro 2 resume as características dos autores descritas acima.

Quadro 2: características dos autores

ANSELM STRAUSS	ANNEMARIE MOL
ORDEM NEGOCIADA	LÓGICAS DAS DECISÕES
1916-1996	1958
EUA	HOLANDA
1940 A 1990	CONTEMPORÂNEA
DOENÇAS CRÔNICAS	DOENÇAS CRÔNICAS
INTERAÇÃO ENTRE OS ATORES	INTERAÇÃO ENTRE OS ATORES
NÃO ABORDA CRIANÇAS	NÃO ABORDA CRIANÇAS

### 1.1) O cuidado nas condições crônicas complexas de saúde em pediatria e o cenário das ordens negociadas

Nunes<sup>51</sup>, ao discorrer sobre uma nova agenda para estudos no campo da saúde coletiva, assinala a interface entre o desenvolvimento de novas tecnologias no campo da saúde, o surgimento de outros atores que desafiam os padrões e o enfoque da biomedicalização. O autor nomeia a criação de “*novos atores decorrentes das intervenções médico científicas, corpos híbridos de natureza e artificialidade*” (p. 8). Podendo esses novos atores a que Nunes se refere serem as crianças que inicialmente são diagnosticadas como inviáveis, com doenças incompatíveis com a vida, e que sobrevivem somente graças a essas intervenções. Citamos aqui as crianças com malformações congênitas capazes de correção cirúrgica ou as com doenças geneticamente determinadas que são passíveis de controle medicamentoso por algum tempo, que ficam vivas graças às tecnologias, mas nunca se curam e dependem cronicamente, às vezes durante toda sua existência, dessas tecnologias. No cenário

brasileiro atual situamos como vindo a fazer parte desse grupo também, as crianças marcadas pela síndrome congênita da Zika.

A biomedicalização trouxe, além da produção desses atores inéditos, a necessidade de novas decisões, incrementando a necessidade de decisões originais sobre seus corpos e suas vidas. Essas decisões podem ser frutos de negociações e envolver jogos de interesses e poderes.

Na revisão da literatura que empreendemos - mencionada anteriormente - apesar dos artigos usarem o termo tomada de decisão, vamos assumir que, embora dialoguemos com eles, não encaramos a decisão como “tomada”, mas como um processo de construção, dinâmico e de ordens em negociação. A literatura sobre tomada de decisão caminha mais no convencimento de um sujeito pelo outro, um reforço do poder que “eu sei mais que você porque sou profissional” do que uma negociação. Sendo assim, para falarmos sobre os processos de construção de decisões no cuidado pediátrico crônico complexo, assumiremos a expressão “negociação de decisões”, sem perder de vista que existem níveis micro e macro em relação ao plano dos sujeitos e das práticas e elementos que têm história, que são mais rígidos e “dados”, que são onde se encontram as regras, rotinas, evidências.

Na presente seção partiremos de um diálogo entre o cuidado prestado a essas crianças e Anselm Strauss e autores que com ele trabalham, a fim de recuperarmos o conceito de ordem negociada nos ambientes hospitalares de cuidado à saúde. Se já é um desafio falar de ordem negociada no contexto do cuidado crônico no adulto, falar dela na cronicidade complexa infantil, torna-se ainda mais desafiador.

Um dos desafios é que as crianças com condição crônica complexa de saúde possuem marcas, na maior parte delas, perceptíveis num primeiro contato, que as torna impossibilitadas de aceitação social plena. É no espaço das relações sociais que



ocorrerão os processos de estigmatização, que se dão, segundo Goffman<sup>52</sup>, não pelas marcas em si, mas pela não correspondência entre sua presença e as expectativas geradas, levando à discriminação dos “diferentes”. Ou seja, é quando se aventuram para o meio exterior (ambulatorios, praças, shoppings), que as crianças com dependência de tecnologia, que apresentam “buracos” para respirar e se alimentar e estão ligadas a tubos, vão contra as normas culturais e são diferenciadas, gerando confrontos entre a imagem esperada e típica de como deve ser uma criança e o que se espera dela e essas crianças “diferentes”, cujo corpo funciona a partir de outros marcos de desenvolvimento e expressão.

Ou seja, as marcas que essas crianças apresentam não são apenas físicas, mas também simbólicas. Estas significações se constroem na interação, onde essas crianças são reconhecidas como diferentes pelas outras pessoas, passando a questão das marcas por uma construção social, onde o foco não está nas marcas em si, mas no seu reconhecimento pelas outras pessoas como algo anormal. Nesta dinâmica, os grupos sociais criam as normas, essas crianças são identificadas como anormais, sendo-lhes então atribuído um papel social que devem representar. Acontecendo assim o estigma, manifesto por uma discrepância entre as identidades sociais virtual (que o outro atribui com base em atributos manifestos) e real (atributos efetivamente possuídos)<sup>52,53</sup>, onde, segundo Goffman<sup>52</sup>:

*“Quando conhecida ou manifesta, essa discrepância estraga a sua identidade social; ela tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ele acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo”. (p.20)*

Outra especificidade do viver dependente de tecnologia são os sentidos dessa condição para quem a experiencia<sup>54,55</sup>. Abordando as possíveis significações pelo lado

da criança com condição crônica complexa de saúde e de sua família, essa condição não se resume apenas em sofrimento físico, incapacidade, deficiência. Ela significa, dentre outras coisas, a possibilidade de não ser mais digno de amor e respeito, de dependência e de impossibilidade de decisão sobre sua própria vida.

Viver com uma condição crônica complexa de saúde significa viver dependente de aparatos médicos, se deparar desde antes do nascimento com signos de inviabilidade, que podem não se concretizar, ter seu corpo modificado, naturalizar ostomias e cicatrizes e muitas vezes incorporar aparelhos aos seus segmentos corporais<sup>2</sup>. Portanto, modelos e diretrizes não garantem o sucesso dos cuidados direcionados à estas crianças se estes não tiverem sentido para a sociedade. É preciso fazer a ligação entre a prática e o campo dos valores e símbolos<sup>56</sup>. É preciso considerar o que esses corpos biológicos - incompatíveis com a vida, mas que graças à tecnologia sobreviveram (por intervenção do poder da biomedicina) - carregam de valores psíquicos e culturais. É preciso considerar o que eles simbolizam para a coletividade e para as próprias crianças que neles vivem. Diante decisões a serem tomadas no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde, torna-se essencial discutir não somente as diretrizes clínicas, os consensos e as convergências, mas considerar o vasto campo das significações, que irão sustentar o processo de mudanças necessárias.

Crianças com condições crônicas, cujas vidas dependem de um sistema de tecnologias da saúde para existir, e seus familiares, depositam toda sua vida nas mãos desse sistema. Outro desafio é o risco da criança cronicamente adoecida acabar desaparecendo e no seu lugar só se ver os meios para essa existência, não se enxergando mais os seus fins. Para que viver? Ou melhor, quais são os projetos dessa criança e sua família, ou melhor ainda, é importante saber o que elas pensam?<sup>57-59</sup>

Para começar, faz-se necessário aqui uma separação entre o sistema de normas que regem a saúde (entendido pelo conjunto ordenado de regras - protocolos, “boas práticas”, rotinas - que se encontram interligados e que interagem entre si para guiar os atos em saúde) e os profissionais, que são pessoas, únicas, que farão uso de uma “bagagem” de conhecimentos técnicos e pessoais para construir, no encontro com as pessoas doentes, que também são únicas, o cuidado. Cuidado aqui entendido como categoria filosófica de estar no mundo<sup>57-59</sup> e por esse motivo, a decisão não é restrita aos aspectos de tratamento médico, mas sim ampliada aos aspectos da vida de uma pessoa com condição crônica complexa de saúde, como por exemplo, se ela vai para casa, ou para justiça fazer valer seus direitos, ou se vai conseguir ser matriculada na escola.

Pode-se correr o risco de, obstinados pela manutenção da vida a qualquer custo, os profissionais de saúde prosseguirem com a estrita aplicação do sistema de normas que regem a saúde, fixando-se em protocolos e rotinas, não se importando com o cuidado com as pessoas em que esses serão aplicados. Vida nesse caso é a manutenção das funções respiratórias, cardiovasculares, do sistema digestivo. Porém, segundo Ayres<sup>58,59</sup>, cuidar da vida de alguém vai muito além de mantê-la viva. Para cuidar das pessoas é preciso considerar quais são os projetos para aquela vida, o que aquela pessoa entende por vida e o que ela quer da vida<sup>57-59</sup>.

Outra dificuldade é que, quanto maior a dependência de aparatos tecnológicos, menor a tendência a se dar importância aos projetos da pessoa doente. Ou seja, quanto mais dependente, menos aquela pessoa participa dos processos de negociação de decisões a seu respeito e mais todos se submetem às normas e protocolos<sup>60</sup>. Como primeira parte de um estudo sobre autonomia de pacientes dependentes de tecnologia, Defossez realizou revisão da literatura sobre os estudos sociais em hospitais<sup>60</sup>. Esta revisão apontou para os hospitais como locais de confinamento e isolamento

institucional, onde os pacientes internados, confrontados pela sua grande dependência, perdem a sua essência<sup>60</sup>. As crianças dependentes de tecnologias que não estão internadas, e suas famílias, teoricamente possuiriam um maior grau de controle sobre suas vidas. Porém, na segunda parte do estudo citado anteriormente, Defossez indica que apesar de maior liberdade, pessoas dependentes de tecnologia que não estão internadas no hospital acabam por continuarem institucionalizadas, e experimentam também uma perda de autonomia<sup>60</sup>. Esta perda de autonomia nas instituições, muitas vezes não é percebida de uma maneira clara, sendo travestida por posturas paternalistas que geram no doente sentimentos de confiança e proteção<sup>60</sup>. O mesmo sentimento de segurança os profissionais de saúde experimentam ao aplicarem protocolos que limitam suas escolhas, deixando-os “presos” na medicina baseada em evidência, nas “boas práticas” e em “rotinas médicas”. Essa prática paternalista impede que o paciente assuma um papel ativo no seu tratamento, assim como o conduz a uma dependência do hospital, num processo de interdependência paciente/serviço; o que resulta muitas vezes em internações muito prolongadas e numa ligação eterna da criança com a unidade, fazendo-a voltar sempre ao seu local de origem, local da onde vem a sua marca.

Este local é o hospital e é nele que ocorrerão as negociações referentes aos processos decisórios do seu cuidado clínico. Encarando os hospitais como sistemas sociais<sup>61-63</sup>, esses se comportam de maneira semelhante às sociedades, encontrando-se em contínuo processo de remodelamento. Os hospitais como sistemas apresentam dinâmicas próprias, que tem como um de seus efeitos a sua demarcação como ambientes rígidos, de hierarquias marcadas - onde os profissionais, altamente qualificados, apresentam graus variados de liberdade de ação -, imersos em rotinas naturalizadas. A aparente rigidez nos hospitais é fruto de um equilíbrio que não é estável e envolve os interesses dos seus atores e das demandas normativas da situação. Sendo assim, como

sistemas sociais, os hospitais são regidos por regras claras que são as normas e protocolos e por outras regras que estão implícitas, mas que existem até mesmo nos encontros sociais mais espontâneos, e apesar de não serem transparentes, estão interiorizadas pelos atores<sup>63-67</sup>. A convivência entre essas duas instâncias envolve negociações que estão sempre em acontecimento e vão constituir o sistema de um hospital<sup>61-67</sup>. Ou seja, apesar da interação entre os diferentes atores (médicos, outros profissionais, pacientes, visitantes) nos hospitais não ocorrer de maneira fixa e previsível, ela é influenciada pela estrutura, isto é, pelas regras e normas e pelo poder que é conferido aos diferentes atores nesse contexto e que pode significar maior autonomia de ação, gerando conflitos. Mesmo com relações assimétricas, as negociações em torno dos diversos interesses dos atores relacionados ao manuseio diário de crianças dependentes de tecnologias, geram opções informais que podem ser resposta para determinada questão que as opções formais não foram capazes de lidar<sup>61,62,64-67</sup>. Os hospitais têm uma determinação estrutural, são burocracias, ordens, mas são também interesses, e é nessa estrutura que ocorrem as negociações, frutos de graus variados de liberdade de ação dos atores, emergentes de conflitos de interesses e geradores de contratualidades. Neles ocorre uma constante negociação entre o lidar diário com uma doença e os regimes prescritos pelo médico. Os hospitais são “lugar de possibilidades de caminhos em outros sentidos e direções, lugar de conflitos e mudanças”<sup>65</sup>(p. 4).

As mudanças referidas se aplicam também às regras e normas institucionais. Strauss considera que essas mudanças ocorrem a partir da reflexão e do diálogo estabelecido entre os agentes profissionais envolvidos no trabalho e ele encara como trabalho dentro da estrutura hospitalar, também os atos – tanto explícitos quanto implícitos - dos pacientes<sup>61</sup>. Estes atos vão desde o manuseio das tecnologias até a

colaboração para ficar em determinada postura que lhe é incômoda para a realização de um determinado exame. Sendo assim, considerando que a estrutura hospitalar é composta por normas, protocolos, regras, onde os atores dessa estrutura realizam ações e acordos fora dessas normas, os pacientes também fazem parte da estrutura organizacional do trabalho nessas instituições. Porém, as relações são assimétricas, e o paciente pode ser colaborativo, aderindo às normas hospitalares, ou pode mostrar-se não aderente ao prescrito, correndo o risco de lhe ser imputada uma moral negativa, que é motivo de vergonha, a do “paciente rebelde”. Quando aparecem conflitos de interesses, os diferentes atores assumirão a postura em defesa própria, ocorrendo processos de negociação que poderão dar origem a novas regras<sup>61</sup>.

Olhando a perspectiva da negociação, Strauss apresenta o conceito da ordem negociada, sendo este uma forma útil de mostrar como essas ordens sociais surgem e se processam na estrutura da vida organizacional. Segundo Strauss (1978)<sup>63</sup>,

*“A ordem negociada pode ser entendida como a soma total das regras e políticas organizacionais, juntamente com quaisquer acordos, entendimentos, pactos, contratos e outros arranjos de trabalho atualmente obtidos” (p.5-6, tradução minha).*

Nas palavras de Thomas<sup>68</sup>,

*“Ela é a consequência da interação entre dar e receber em configurações pré definidas por regras mais amplas, e geralmente mais formais, normas, leis ou expectativas, de modo a assegurar os fins pretendidos.” (p.214, tradução minha).*

Nesse conceito, Strauss argumenta que toda ordem social é uma ordem negociada e que qualquer sistema social depende de alguma forma das negociações. Para esse autor, as negociações não estão livres da influência das condições estruturais

do sistema, sofrendo sua intervenção. As negociações são temporais e dialéticas e as mudanças estruturais em um sistema social também requerem revisões da ordem negociada<sup>61-63,67,68</sup>.

Essa negociação reflete diversos contextos e processos que podem ser assimétricos e dependem da natureza da organização e de sua relação com o meio ambiente. Estes contextos podem estar sobrepostos e ao interagirem moldam a mesoestrutura emergente. O conceito de Strauss distingue entre o contexto estrutural e o de negociação<sup>67,68</sup>.

O contexto estrutural é fixo (estável e predeterminado). É a área em que as negociações ocorrem. O contexto estrutural, segundo Thomas<sup>68</sup>:

*“Inclui as interconexões organizacionais para o ambiente mais amplo, ordens, regras ou outros procedimentos formais de operação, assim como os recursos disponíveis, estratégias, e ideologia social e ocupacional”* (p. 216, tradução minha).

Ele fixa o limite da interação, que ocorre nos ambulatórios de pediatria, por ex. O contexto estrutural é também moldado por fatores externos como políticas, regras, economia e desemprego<sup>68</sup>. O contexto das negociações refere-se às propriedades estruturais específicas que condicionam diretamente o curso das negociações reais. Estas correspondem, por exemplo, ao número de negociadores, seu equilíbrio de poder e suas participações nas negociações, ações alternativas percebidas pelos participantes, número e complexidade das questões, além de outros<sup>67,68</sup>.

Strauss considera a “persuasão” e a “coerção” como contrárias a negociação e o “abrir concessão”, “fazer ajustes”, como fazendo parte do processo da negociação<sup>61,67</sup>. No entanto, ele aponta que essa negociação, apesar de não ser coercitiva, envolve interesses antagônicos entre os atores, o que leva a tensões - caso contrário, não haveria

necessidade de negociação - e a uma troca como resultado dessa negociação<sup>61,67,68</sup>. O conceito de ordem negociada mostra como normas e regras são inespecíficas, não podendo servir de guia para as interações diárias dos membros da organização. Strauss sugere que o dia a dia do hospital se organiza em torno dessas negociações, o que pressupõe processos de reivindicação e luta. Nesse processo é preciso analisar quem são os negociadores, o lugar onde acontece a negociação e quais influências estruturais podem afetar as negociações<sup>64</sup>.

É importante ressaltar a perspectiva do interacionismo simbólico nas negociações que acontecem nos sistemas sociais, nos quais os hospitais também estão incluídos<sup>53,69</sup>. A sociedade é uma estrutura em processo, construída através de negociações que são feitas nas interações entre os sujeitos. Strauss traz o mundo social do hospital, que é uma instituição aparentemente rígida, mas também sujeita a essa dinâmica. O mundo social do hospital é constituído pelas negociações entre os atores envolvidos (trabalhadores, enfermos e visitantes), que através de suas atitudes contribuem também para (re) definir sua situação social<sup>53,69</sup>. Nesta dinâmica, os indivíduos não sofrem os fatos sociais, mas os produzem continuamente, onde ao interpretarem a situação em que se encontram, concebem e constroem suas ações - na maioria das vezes, irracionalmente – criando os pontos de vista e as representações<sup>53,69</sup>. Assim, *“a vida de grupo e a ação coletiva podem ganhar um sentido, pois graças a uma interação preliminar os atores desenvolvem ou adquirem uma compreensão semelhante da situação<sup>53</sup>”* (pg 294).

Desta maneira, na interação os atores atribuem sentido aos objetos, situações e símbolos e essa significação sofre (re) definições nas situações sociais em que os indivíduos se encontram inseridos<sup>53,69</sup>. Ao compartilharem este amplo conjunto de significados culturais e sociais, os atores constroem a sociedade, situando-se diante do



mundo e se construindo ao elaborarem a significação de suas condutas. Diante desta interpretação da situação, eles exercem as imagens que criaram de si assim como interpretam as reações dos outros diante de seu próprio comportamento<sup>53,69</sup>. Não tem como negar que o mundo social do hospital tem um papel objetivo na estruturação do comportamento, porém, o ponto de vista de cada ator contribui para sua instabilidade intrínseca, como um

*“elemento estratégico na construção da definição das situações sociais, conduzindo o indivíduo a avaliar continuamente as circunstâncias nas quais se encontra envolvido, e se posicionar num incessante e recíproco jogo de reavaliação e reajustamento com os demais participantes da situação<sup>69</sup>.”* (p. 234)

É importante levar em conta que as atividades humanas ocorrem em situações determinadas em tempo e espaço definidos e para se compreender um fenômeno social é necessário entender onde ele acontece. Nas palavras de Martins<sup>69</sup>:

*... “os indivíduos encontram-se inseridos em contextos nacionais, culturais e institucionais e desenvolvem suas ações cotidianas em variadas situações sociais, tais como em determinadas condições econômicas, familiares, grupos sociais particulares, relações raciais e encontram-se também diante de recursos espaciais, materiais e simbólicos específicos que constituem condições reais de seu comportamento na vida social.”* (pg233)

Mesmo em posição de menor poder, crianças com condições crônicas complexas de saúde e suas famílias são atores no contexto hospitalar. O cuidado necessário a sua condição de saúde é considerado trabalho dentro dos ambulatórios de pediatria e as

decisões sobre esse cuidado serão, em certo grau, negociadas. Quando a decisão a ser tomada não gera conflito de interesses, não há o que negociar. Porém, quando esses dilemas aparecem, a negociação se faz presente, mesmo que de maneira assimétrica. Nesse momento a posição do profissional de saúde pode ser de persuasão ou de fazer concessões, obter ajustes. Num ambiente de cuidado hospitalar como os ambulatórios de pediatria e de subespecialidades pediátricas, onde é grande o número de atores, somado ao contexto do cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde, onde as decisões são difíceis, vários interesses se apresentam. Como os atores envolvidos resolvem esses dilemas? Quais os territórios privilegiados para a realização desses processos de negociação? Quais tipos e formas possíveis de participação dos não profissionais na negociação? O que, como e quando é negociado? Como os fatores fixos da estrutura hospitalar influenciam nesse processo de negociação?

Esse cenário de tantas mudanças e novidades, onde cabe ao poder biomédico a transformação das crianças inviáveis em crianças com condições crônicas complexas de saúde, dependentes de tecnologia, gera questionamentos e convoca as pesquisas a pensar maneiras de cuidar dessas crianças. Faz-se urgente indagar sobre como inclui-las no contexto da ciência, da sociedade, das políticas. Enfim, sobre como coloca-las no foco das discussões.

Estamos falando de um grupo raro e muito especial de crianças. Não são pessoas com “qualquer” condição crônica. São crianças marcadas pela complexidade e muitas vezes “desenganadas” desde o nascimento. O sistema de saúde vem repensando maneiras de lidar com esses pacientes. Modelos de atenção voltados para as doenças agudas não dão conta de cuidar dessas crianças.

É preciso muito mais que o ultrapassado modelo de atendimento voltado para queixa principal, diagnóstico e tratamento. Esse modelo continua a existir, sim,

principalmente para as agudizações da doença de base. Ele é importante. Mas não é só ele. Ao lidarmos com essas crianças, precisamos ter em mente que elas têm uma doença de base, que as faz serem dependentes de serviços de saúde, tecnologias e medicamentos para sobreviver, que não tem cura, e que faz parte delas. Para essas crianças e suas famílias é necessário garantir algum grau de gerenciamento de suas dependências, de participação nas decisões não só do seu tratamento, mas de suas vidas, de modo a conseguirem alguma autonomia, sem ficarem completamente escravas do poder da biomedicina. Segundo Mol<sup>70,71</sup>, é na prática que o viver com determinada doença existe, ou seja, essa prática é “performativa”. O viver com uma condição crônica de saúde envolve toda uma produção do real a partir de ações. A realidade de viver cronicamente adoecido ocorre quando a ação de viver com aquela condição se dá. Um tópico importante a ser considerado quando se fala de pacientes com dependência de alguma tecnologia é a autonomia. A dependência não exclui a possibilidade de autonomia, de participação nas decisões sobre seu cuidado. O que vai excluir essa possibilidade é a incapacidade de gerenciar sua dependência. Esse gerenciamento acontece conforme as redes e conexões que o ator vai fazendo no seu viver. Estas conexões acontecem entre a pessoa doente e os seres vivos e não vivos que estão à sua volta<sup>71</sup>.

Tendo em vista o exposto nessa seção consideramos como fundamental associar o conceito de ordem negociada aos cenários das construções acerca dos processos decisórios no cuidado as crianças com condições crônicas e com dependências de tecnologia. Entendendo que as decisões nesse contexto que acontecem nos espaços hospitalares dizem respeito a negociações entre diferentes posições, interesses e poderes dos atores envolvidos e estão em constante processo de construção.

Resumindo, o conceito de ordem negociada diz respeito às relações entre a estrutura rígida dos hospitais, constituída por normas e leis e os acordos feitos fora dessas normas, que acontecem em defesa dos interesses dos atores envolvidos e que dão origem a novas regras que são informais. Na tese estamos assumindo a expressão negociação de decisão ao invés de tomada de decisão. Porém, sem perder de vista que nem tudo é negociável e que as negociações são influenciadas pela estrutura assim como a estrutura é influenciada pelas negociações. Reconhecemos como desafios de falar de ordem negociada no cuidado de crianças com CCCS, a estigmatização (que vai ocorrer quando essas crianças convivem com a sociedade, gerando confrontos entre o que é esperado de uma criança e o que se espera destas crianças), as significações (viver dependente de dispositivos tecnológicos pode ter vários significados, diferentes para cada uma delas e de suas famílias) e o Cuidado (entendido como categoria mais ampla, de projetos de vida). Sendo assim, a ordem negociada nos cenários das construções acerca dos processos decisórios no cuidado de crianças com CCCS diz respeito às decisões decorrentes de negociações entre diferentes posições, interesses e poderes dos atores envolvidos e estão em constante processo de construção.

## **1.2) Lógicas associadas às decisões sobre o Cuidado**

Segundo o disposto na sessão anterior, um desafio em relação ao cuidado prestado às crianças com condição crônica complexa de saúde é que este não diz respeito somente ao tratamento médico, e abrange todos aspectos da sua vida. No manuseio diário das tecnologias que sustentam a vida dessas crianças, os atores envolvidos se deparam a todo momento com decisões a serem tomadas. As decisões referentes ao Cuidado prestado a essas crianças podem ser, segundo Mol, de duas

naturezas distintas, conforme a lógica utilizada pelos atores envolvidos no processo de negociação de decisões: a lógica da escolha e a lógica do cuidado<sup>72,73</sup>.

Quanto às lógicas dos processos decisórios no Cuidado, segundo Mol<sup>70,72,73</sup>, de um lado situa-se a lógica da escolha. Nela, a negociação de decisões é um processo decisório linear, onde cabe ao profissional de saúde transmitir informações à pessoa doente, que por sua vez, pautado nos seus valores, fará sua escolha, e a seguir o profissional de saúde irá executá-la. Nesse processo, as decisões são difíceis, porém confinadas a momentos cruciais e a escolha resulta da solução de uma sentença matemática entre variáveis fixas que são nomeadas como prós e contras à decisão. Do outro lado, Mol<sup>70,72,73</sup> descreve na lógica do cuidado um processo de negociação de decisões no qual as decisões vão muito além dessa sequência ordenada de informações, valores, decisões e aplicações. Pelo contrário, a lógica nesse caso não segue uma linearidade. Ao se negociar decisões, fatos e valores se entrelaçam. As variáveis a serem consideradas não são fixas e por isso, é impossível fazer um balanço de prós e contras, mas sim um balanço construído que sintoniza as variáveis “variadas” umas às outras. E mesmo depois de decidido, o decidido pode não funcionar. Cabendo ao profissional de saúde estabelecer um movimento de tentar, observar, adaptar, tentar de novo. Esse ciclo nos faz refletir que não há um cálculo racional, orientando fins, meios e resultados em um pretense fluxo de causalidades. Mas sim algo que evoca um artesanato técnico, baseado no diálogo necessário entre atores posicionados diferentemente na cena clínica, com interesses diversos, afetos e referências que talvez tenham em comum a tarefa de oferecer conforto e cuidado qualificado. No caso, o corpo de profissionais – diverso em sua multidisciplinaridade de conhecimentos e funções – e os familiares, encontram-se envolvidos e mobilizados em torno dessa tarefa, mas com funções, interesses, investimentos diferentes. Nesse sentido fazendo um diálogo com

Latour<sup>74</sup> talvez tivéssemos que seguir as pistas, dadas pelas conexões entre atores, humanos e não-humanos, que no caso da atenção à saúde de crianças crônicas complexas inclui o manejo do aparato tecnológico, o acesso ao mesmo, as mediações e mudanças que produz nos corpos e na subjetividade dos processos de negociação de decisões.

A negociação de decisões não é restrita a um momento, mas se refere a um processo contínuo que irá se estender por todos os dias da vida da pessoa. Os problemas vão emergindo, e conforme são combatidos, novos problemas e soluções aparecem. Não é uma questão de implementar tecnologia e cuidado, mas de experimentá-los<sup>72</sup>.

Na realidade, no cuidado complexo, prevalece como comum na linha do tempo a necessidade de uma proximidade entre equipe de saúde e família. Essa proximidade pode gerar um círculo virtuoso de trocas de bens de cuidado, da confrontação com as incertezas, com a realização de que o que foi “ensinado” dentro do hospital estava submetido a um enquadre técnico de segurança e controle, que se perde ou é ressignificado na chegada em casa, por exemplo com uma criança “traqueostomizada”, ou “gastrostomizada”, ou “ventilada”, que precisa que alguém interprete seus sinais de desconforto e mal estar<sup>72,73</sup>.

Tentando “enquadrar” as decisões referentes às complicações do uso de tecnologias no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde, identificamos textos que se referem a existência de, num extremo, a negociação de decisões paternalista, com atitudes prescritivas, e no outro, a negociação de decisões informada, na qual a pessoa doente decide com base nas informações passadas pelo médico<sup>18,19</sup>. Entre as duas se pretende a tomada de decisão compartilhada. Nesse modelo de negociação de decisões, presente no cuidado centrado na família, o médico passa as informações técnicas ao paciente que por sua vez irá expressar suas crenças,

medos, experiências, com vistas a um consenso sobre qual melhor tratamento, cabendo ao médico apoiar o paciente na sua escolha<sup>18,19</sup>. Porém, cabe ressaltar que o tipo de modelo predominante na prática clínica depende de concepções mais amplas a respeito da relação médico paciente, coerente com a cultura vigente sobre a crença do que é autonomia do paciente e de quais são as tarefas e responsabilidades dos médicos<sup>18,19</sup>. Modelos aplicados a negociação de decisões no interior da prática clínica têm seus limites. Como modelos teóricos, são enquadramentos que, muitas vezes, podem não corresponder à realidade. Na relação de cuidado existem muitos intervenientes – simbólicos, humanos e não-humanos – que num mesmo processo decisório podem dar contorno a vários modelos. Questões desde o escasso leque de opções a serem escolhidas até a deliberação dessa escolha através de maior clareza do que seja “negociação” profissional/pessoa doente merecem maior atenção<sup>18</sup>. Wirtz<sup>18</sup> problematizando a negociação de decisões compartilhada, aponta que o compartilhamento de decisões não significa compartilhamento de opções, ficando a escolha das opções de decisão a cargo do médico.

Com base nessa discussão sobre modelos de negociação de decisões, a grande questão que vale ser levantada com base em Mol<sup>72,73</sup> é a categoria “escolha”. Essa categoria evoca ideias sobre liberdade, independência, consentimento com base na informação, que merecem uma reflexão crítica. Até que ponto essa escolha encontra-se livre de influências? No interior da lógica do conhecimento científico—onde se situam esses modelos no diálogo pretendido com o senso comum—a escolha pode ser considerada como uma ação que se coloca frente a uma coleção de fatos que se ligam pela pretensão de gerar evidências e certezas. Os profissionais anseiam por esses fatos e por agregar a eles certeza. E no caso da relação com os leigos a tarefa é oferecer informações, exteriorizando fatos relevantes, a fim de determinar o valor de vários

cursos de ação possíveis. Nesse contexto predomina uma lógica livre de valores, onde a escolha se dá em um território onde médicos, enfermeiros e pacientes se situam como atores neutros. Os únicos valores que são relevantes se referem as medidas, segundo Mol<sup>72,73</sup>. Já a lógica do cuidado se define a partir da constatação de que as decisões que associam humanos e não-humanos, ou seja pessoas e tecnologias, não são lineares, e não uma simples implementação de conhecimentos e tecnologias. Mas, de experiências com eles. Essa categoria de experiência evoca sentidos, valores, interpretações e acima de tudo uso. Outro ponto importante, é que a ideia do cuidado não se restringe somente ao médico, mas a toda equipe de saúde.

Se para Wirtz<sup>18</sup> há uma diferença entre “decisões” e “escolha de opções”, é sobre as opções que incide a marca da assimetria entre médico e paciente na cena clínica. Oferecem-se decisões compartilhadas, mas o gerenciamento das mesmas fica a cargo do poder de reafirmar a “melhor opção”. E qual seria a melhor? Tal discussão sintoniza com as reflexões de Mol<sup>72,73</sup> que ressalta que na lógica da escolha uma boa decisão depende de equilibrar adequadamente as vantagens e desvantagens de vários cursos de ação. Tal modelo de "equilíbrio" combina com contabilidade, onde as intervenções médicas são mais difíceis de quantificar do que somas de dinheiro. É como se o significado de tomar uma decisão correspondesse ao ato de fazer um cálculo. Prós e contras, de um lado contra o outro. Na lógica dos cuidados isto é diferente. 'Equilíbrio' é importante, mais uma vez, mas não como uma questão de adicionar, subtraindo vantagens e desvantagens. Afinal, adição e subtração exigem um número fixo de variáveis, mas na lógica do cuidado nenhuma variável é sempre fixa. O "equilíbrio" procurado, é então, algo que precisa ser estabelecido, de forma ativa. Ao invés da imagem do balanço do contador, a melhor imagem que sintetiza é a do corpo em equilíbrio de um artista que anda no fio.



As decisões referentes às complicações do uso de tecnologias em crianças com condições crônicas complexas de saúde, habitualmente, são tomadas nos espaços de encontros produtores de cuidado pelos profissionais de saúde. Elas podem seguir um modelo da interação com o outro cujo propósito é coletar exclusivamente os dados objetivos que sejam úteis para o raciocínio clínico. Ou, de maneira oposta, podem ser de um modo em que a construção do cuidado é feita na relação do encontro entre os diversos atores envolvidos no manuseio do aparato tecnológico, que são os profissionais de saúde, a criança e sua família. Nesse caso a troca de informações é bilateral, sendo também importante para o planejamento do cuidado a coleta de informações referentes a vida da criança, que vão além dos dados objetivos direcionados ao raciocínio clínico e as decisões são construídas nessa relação<sup>57-59</sup>.

Usando esses dois modos de atenção à saúde, apontamos que discutir a complexidade do cuidado prestado às crianças com condições crônicas dependentes de tecnologia implica fazer referência a uma discussão mais ampla do cuidado, para além do sentido atribuído a ele pelo senso comum, que é de “[...] *um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento*”<sup>57</sup> (p.652). Às crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias é destinado o cuidado. Aqui, nos referimos ao cuidado no seu sentido primeiro, entendido como não restrito ao cuidado de saúde, mas sim como um modo de ser/estar no mundo, no qual as pessoas fazem seus projetos de vida, de bem estar, de felicidade<sup>57-59</sup>. Ter em mente que esses projetos apresentam horizontes muito mais abrangentes que os objetivos biomédicos perseguidos nas consultas médicas torna o encontro médico/paciente muito mais produtivo.

Nesse contexto, precisamos entender que esse modo de estar no mundo é relacional, as pessoas com doenças crônicas e suas famílias se relacionam com todas as

peças que têm contato e também com as tecnologias que fazem uso. Porém, esse relacionamento ocorre de maneiras diferentes, onde com as tecnologias as pessoas se ocupam e com as outras pessoas, elas se preocupam<sup>57</sup>. Às tecnologias devemos dar importância não pela tecnologia em si, mas por sua finalidade. Dessa maneira, não corremos o risco de dar mais importância à tecnologia, colocando-a na frente das pessoas<sup>57</sup>. O mundo onde as pessoas são, é único para cada indivíduo, e seus projetos são sempre contextualizados, podendo ocorrer que uma mesma tecnologia tenha sentidos opostos para pessoas diferentes, como por exemplo, a alimentação via gastrostomia pode significar a possibilidade de viver bem para uma pessoa enquanto para outra, significar viver mal.

Para que floresçam os projetos de felicidade nos encontros de saúde, é necessário a liberdade para que a voz das pessoas com doenças crônicas e suas famílias venha à tona. Liberdade significa uma postura de abertura para realizar uma escuta qualificada, para além dos assuntos biomédicos, abrangendo o “estar no mundo” da pessoa doente, e deixar-se ser afetado por esse encontro. Desta maneira estará sendo aberto espaço para a emergência dos projetos de vida das pessoas doentes e as decisões tomadas não serão mais objetivas e restritas ao cuidado em saúde do senso comum, mas sim ampliadas e referidas a seus projetos de felicidade. A figura do profissional de saúde detentor de conhecimento técnico e mero aplicador de procedimentos não combina com esse modelo. Pelo contrário, nesse encontro que é único, profissional de saúde e pessoa doente detêm conhecimentos específicos que serão acolhidos para as negociações de decisões. Conhecimentos técnicos de um lado, e a história particular da existência da pessoa com condição crônica de saúde - que é única - do outro, vão ser o barro para que juntos, profissional da saúde e pessoa doente, esculpam aquele Cuidado<sup>57-59</sup>.

Segundo Anéas e Ayres<sup>57</sup>:

*“o modo em que aqui é considerado o cuidado em saúde é esta forma de estar com o outro propiciando que este possa ser escolhedor e possa exercer a sua liberdade”.* (p.660)

E Ayres<sup>59</sup>:

*“... é preciso que o cuidado em saúde considere e participe da construção de projetos humanos”. ...é forçoso, quando cuidamos, saber qual é o projeto de felicidade, isto é, que concepção de vida bem sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem prestamos assistência”* (p.85).

Entendendo que as decisões tomadas no cuidado das complicações do uso de tecnologias em crianças com doenças crônicas dizem respeito aos seus modos de estar na vida, concluímos que as decisões tomadas nos encontros dessas crianças e suas famílias com os profissionais de saúde não se restringem a esse momento. Muito pelo contrário, essas decisões influenciarão o modo de ser daquela criança e sua família, no ambiente da saúde, mas também em casa, na escola, nos espaços de convivência, na participação em associações e redes de apoio, através de posicionamentos na mídia e na internet.

Na revisão de literatura que empreendemos sobre tomada de decisão<sup>18,19,44,75-79</sup>, identificamos uma polissemia do conceito/prática, o que por si só merece um aprofundamento na pesquisa futura.

Em síntese, quanto as logicas associadas às decisões, Mol as caracteriza em escolha e cuidado. Na escolha, o profissional vai apresentar os fatos, as informações à pessoa doente, que de posse de seus valores fará a sua escolha. Essa escolha é entre variáveis que parecem fixas, onde a pessoa fará um balanço entre prós e contras,

subtraindo e somando para chegar a uma conclusão. Essa decisão é restrita ao encontro do profissional com a pessoa doente e é papel daquele implementar tecnologia e cuidado. Por outro lado, Mol enfatiza que o cuidado prestado às pessoas com doenças crônicas não diz respeito a escolhas, até porque ninguém escolhe ter esta condição de saúde, mas se refere à organização de suas vidas na prática<sup>70</sup>, dando origem às decisões pautadas na lógica do cuidado. Por isto, para ela, na lógica do cuidado, fatos e valores se entrelaçam, não sendo linear e sim circular, onde as variáveis não são fixas e a escolha não resulta de uma sentença matemática, mas sim de um artesanato, que será feito continuamente, não se restringindo aos momentos de encontro com o profissional de saúde, e após cada decisão, outra a segue. Ao profissional não cabe implementar a decisão, mas experimentá-la e caso não dê certo, trocar e experimentar de novo. Com Mol queremos pesquisar as construções que evocam posições, interferências, mecanismos de poder e influências nas lógicas que seguem as decisões.

## CAPÍTULO 2

### Método

Neste capítulo abordamos os referenciais teóricos da pesquisa qualitativa, nos apropriando da perspectiva etnográfica nos estudos em saúde. Fazemos referência também aos aspectos práticos utilizados na construção do material empírico assim como abordamos o interacionismo simbólico e as etapas que seguimos na interpretação e análise do campo.

#### 2.1) A etnografia em saúde e as técnicas de pesquisa

Para dar conta do cuidado às pessoas com doenças crônicas são necessários novos arranjos da saúde pública, produzindo outras relações entre os atores envolvidos. Estas relações são temas frequentes de estudo das ciências sociais na área da saúde e medicina.<sup>51</sup> A opção pelo desenho qualitativo nessa tese se fez pela possibilidade de melhor apreendermos as relações entre os valores produzidos pelos sujeitos, onde as singularidades dos processos da vida, as relações e experiências foram analisados em profundidade<sup>80</sup>. O uso deste desenho significou valorizar a interdisciplinaridade, em um olhar sobre o universo de pesquisa, que englobou sujeitos, campo e suas relações com o objeto escolhido. Além disto, os diversos tipos de pesquisa associando interdisciplinaridade entre antropologia, ciências políticas, sociologia e saúde pública convidam às colaborações no atendimento as diversas demandas setoriais da saúde<sup>60</sup>.

No caso da presente pesquisa - cujo objeto se centrou no estudo das relações construídas em processos decisórios situados na cena do cuidado às crianças com condições crônicas complexas e dependentes de tecnologia - tornou-se relevante

resgatar as dimensões das negociações entre ordens e entendimentos diferenciados que envolvem atores diferentemente situados. As decisões que envolvem o cuidado complexo acionaram o campo das humanidades.

Em termos de método, foi feita opção pela perspectiva etnográfica da pesquisa em saúde, em ambientes hospitalares. Com isso assumimos uma apropriação da perspectiva etnográfica nos estudos em saúde, sem que isso significasse a realização de um modelo etnográfico antropológico<sup>81</sup>. Ou seja, a pesquisa em saúde nas suas vertentes qualitativas dialogou e dialoga fortemente com as ciências sociais e humanas, incorporando a subjetividade e a cultura como dimensões virtuosas no contexto da ciência e produção de conhecimento. Diversos autores acionaram essa apropriação sem que isso significasse uma conversão a antropologia. Citamos aqui Menezes<sup>76,82</sup>, Duarte e Moreira<sup>83</sup> e Barsaglini<sup>84</sup> como trabalhos onde profissionais de saúde vincularam suas pesquisas às abordagens humanas e sociais assumindo a perspectiva etnográfica em campo.

A articulação com a perspectiva etnográfica em saúde nos permitiu compreender, da forma mais abrangente possível, o grupo ou a organização sob estudo, analisando, através de uma “*descrição densa*”<sup>85</sup>, detalhada, suas singularidades, a forma de interação e a lógica institucional, ideológica ou cultural que ancora suas ações e como se correlacionam com o contexto social mais amplo<sup>86</sup>. Buscando esta perspectiva, procuramos tanto uma abstração teórica<sup>85</sup>, como uma apreensão dos procedimentos, o que permitiu ultrapassar o esquema teórico inicial e tomar como referência o “concreto vivido”<sup>87</sup>. Alcançamos a comunicação interpessoal como um dos potentes instrumentos para a produção de uma etnografia. A ela se reuniu a capacidade de estabelecer relações de confiança recíproca, compreensão mútua e de longa

duração<sup>87,88</sup>. Para isso foi necessário ao pesquisador dedicar tempo e habilidade para explicar os objetivos e a legitimidade do trabalho, gerando adesão voluntária<sup>89,90</sup>.

Nos inspirando no método etnográfico, ancorando-o na saúde, assumimos como preservada a relação orgânica entre teoria, técnicas e análise<sup>81</sup>. No caso das técnicas, fizemos uso da observação participante, que permitiu uma assimilação principalmente do que não é dito. A partir de um determinado momento, as entrevistas semi estruturadas - cuja matéria prima foi a fala - se fizeram importantes para um aprofundamento do campo<sup>81,91</sup>.

Ao assumir como máxima a observação participante e suas ações sincrônicas de andar, ver e escrever, foi possível construir uma postura de situar-se, observar e descrever, muitas vezes revelando o não-dito ou o que não se mostrou<sup>92</sup>. A importância da observação participante se revelou também na possibilidade de construir para com o campo um olhar de estranhamento<sup>88</sup>, uma mudança de posição, de médica intervindo sobre a saúde dos sujeitos, para a de pesquisadora que precisou observar relações, reconhecer que as expressões, ações, conversas constroem as mediações e interações em processos decisórios diluídos no cotidiano.

Entendemos a observação participante como técnica central da etnografia<sup>81,93</sup>. Ela foi usada como estratégia para viver com o grupo, tornar-se como um deles, participar das atividades dos sujeitos observados a partir das negociações com seus hospedeiros, em função de seus interesses e do lugar que eles concordassem que o pesquisador ocupasse<sup>81,88,94</sup>. Essa negociação e demarcação dos lugares ocupados trouxeram informações sobre cultura, valores e relações sociais (gênero, idade, renda, status, trabalho). O campo e as relações que o caracterizaram fizeram referência a configurações singulares entre observador e seus anfitriões, numa equação ímpar concernente tanto às características do campo quanto do pesquisador<sup>95</sup>. Essas

considerações sobre acesso, controle, reações dos anfitriões ao pesquisador, informações e filtros para a mesma, conduziram a uma exigência: fazer a antropologia da própria pesquisa<sup>95</sup>. Nesse processo a equação pessoal do pesquisador (gênero, idade, origem nacional ou étnica, estado civil, aparência física, língua, maneira de se expressar e experiência adquirida) produziu uma posição pessoal importante, que não invalidou as informações, mas exigiu que se considerasse o efeito da equação pessoal no artesanato da pesquisa<sup>95</sup>.

Apesar de entendermos que, na perspectiva etnográfica, as impressões captadas da observação do campo são construídas durante o processo de pesquisa, baseados nos objetivos da tese, utilizamos um roteiro do que pretendíamos inicialmente observar (apêndice 1), como: impressões do ambiente: arquitetura, como o pesquisador foi apresentado, e por quem foi recebido; se a presença do pesquisador provocou algum tipo de mobilização nos segmentos profissionais da unidade e como o pesquisador indica índices dessa mobilização (algum tipo de reunião formal, alteração na rotina de trabalho, etc); quais as preocupações que o pesquisador identifica no cotidiano de trabalho; como o pesquisador pode descrever os relacionamentos no cotidiano, as interferências, conversas informais, espaços de troca; quais sensações percebidas, incômodo por estar presente, busca de estabelecimento de alianças e / ou trocas, curiosidade; quais as referências no dia-a-dia: setores mais buscados, e profissionais que mais buscam ajuda; se há circulação de pessoas estranhas no ambiente de trabalho, ou de pessoas das associações; sobre a rotina de trabalho e impressões sobre a mesma: como é passado ao paciente a impressão do profissional, como são decididas as ações, se o profissional gostaria que fosse diferente, se o recepcionista/ enfermeiro pergunta qual orientação do profissional para dar continuidade ao cuidado; rotinas de reuniões, encontros informais e atualizações de grupo acerca do trabalho diário; quanto ao espaço



onde se davam as consultas, a observação participante teve como focos o primeiro contato entre as pessoas, a maneira como elas estavam posicionadas para o encontro, como se referiam umas às outras, se era o primeiro contato entre profissional de saúde e a criança/familiar, qual a pergunta de partida, como foram negociadas as decisões e como elas se davam e como acabava a consulta.

A observação participante como técnica necessitou de um instrumento para seu registro<sup>91</sup>. Envolveu um movimento ativo onde observação, registro e resgate das memórias em campo permitiu ao pesquisador rever posições, refletir sobre impasses e demandas a ele dirigidas, negociar com emoções e reflexões<sup>96</sup>, que se tornaram disponíveis no processo de supervisão e orientação de pesquisa. Assim, os registros no diário de campo foram imprescindíveis no processo de reflexividade e crítica durante sua leitura com a orientadora da pesquisa. Esse registro escrito, com leitura e reflexão dialogada no espaço de orientação, permitiu avançar na identificação de elementos que compunham a cena de cuidado e que envolviam as decisões. O diário de campo reuniu 97 páginas, e dele foram elencadas as seguintes questões: o que concerne aos profissionais e aos familiares cuidadores nos processos decisórios? Como esses atores participam nas negociações das decisões, e como se revelam as assimetrias de poder nas decisões? As decisões de cuidado para essas crianças acontece de maneira pontual ou envolve um processo? Ela faz parte de um plano terapêutico centrado no procedimento ou no cuidado longitudinal? Quais significados das complexidades inerentes as condições de saúde influenciam nas decisões tomadas referentes aos seus cuidados? Que dilemas e tensões estão presentes nas decisões tomadas no cuidado de crianças dependentes de tecnologias?

O diário de campo inicialmente antecedeu as entrevistas e permitiu o amadurecimento da pesquisadora. Ele foi um instrumento útil para produzir uma

posição reflexiva, gerando uma pesquisa sobre a pesquisa. Desta maneira, a imersão prolongada nesses serviços me possibilitou um encontro com aspectos e relações menos conhecidos na minha prática cotidiana como pediatra generalista, sendo também uma forma de ambientação minha com um lugar diferente do que habitualmente ocupava, deixando de ser a “médica” para tornar-me a “pesquisadora” que vai fazendo parte daquele espaço. Confrontada com os registros e contatos no ambulatório de pediatria geral, meu ponto de partida, foi possível rever minha própria experiência.

A entrevista foi outra técnica que fizemos uso nesta tese. Minayo<sup>91</sup> ressalta que as entrevistas têm como matéria prima a fala e permitem, via interação entrevistador e entrevistado, a revelação de significados, de condições de vida e do pensamento do grupo social de pertencimento do interlocutor. Ela é uma técnica privilegiada de comunicação, que se dá por iniciativa do entrevistador, tendo como objetivo construir informações a respeito do objeto de pesquisa. As entrevistas semi estruturadas combinam perguntas abertas e fechadas, em que o entrevistado pode falar sobre o tema sem ficar preso às questões formuladas<sup>91</sup>. As entrevistas realizadas tinham um roteiro (apêndices 2 e 3) que serviu como um guia. Porém, não se limitaram a ele, havendo liberdade para trazer novas questões ou para aprofundar assuntos novos pertinentes ao estudo, à medida em que elas fossem acontecendo. Em algumas poucas vezes recorremos ao prontuário médico para detalhamento do diagnóstico e tecnologias em uso. Evitamos ao máximo acessar os prontuários, com vistas a minimizar a interferência da visão biomédica presente nestes documentos. Antes das entrevistas foram aplicados os termos de consentimento (TCLE) (anexos 1 e 2). As entrevistas foram registradas num gravador e depois transcritas integralmente pela pesquisadora. As mesmas totalizaram 294 páginas.

A entrevista com os acompanhantes das crianças foi organizada de forma a colher de início dados sobre a idade, escolaridade, raça/cor, composição familiar, trabalho, formação e renda. Após essas perguntas iniciais solicitamos aos pais que nos contassem suas histórias com suas crianças; qual e como foi dado o diagnóstico; se teve internações anteriores (quantas e por quanto tempo) e como se deram as decisões por internar e ter alta; como foram as altas; se existem outros serviços e profissionais que não do IFF e como passaram a fazer parte do cuidado da criança e como se organizaram para esse cuidado (dificuldades para entenderem sobre a criança, como discutiram dificuldades); no caso do acesso e uso da tecnologia como foi a indicação e como participaram dessa decisão; se houve alguma complicação referente ao seu uso como foram as decisões e indicações para resolver. Com relação aos serviços e especialidades que frequenta, quem participou e como das escolhas pela escola, por apoios para o cuidado incluindo a relação com outros filhos: quem decide o que vai ser feito com a criança e quais os planos de vida. (apêndice 2).

Com os profissionais de saúde, as entrevistas abordaram inicialmente idade, formação, raça/cor, função no IFF e tempo nessa função, outros trabalhos e religião. Após, foram solicitados a contar sobre o acompanhamento que fazem com essa criança e sua família, se foi o primeiro contato, se a atendem regularmente, se conhecem sua história médica e não médica. Sobre tomada de decisões, se ele acha importante abordar esse tema na consulta médica e como são feitas as decisões sobre tratamento com a família atendida (apêndice 3).

Importante destacar que as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, dentro de uma sala fechada, com privacidade, e gravadas após consentimento dos entrevistados, num ambiente que não é vivido na rotina de nenhum dos dois, gerando por isso uma artificialidade. A porta da sala se fecha, o gravador é ligado, pesquisador e

entrevistado se preparam para essa interação, que passa longe da espontaneidade. Como contemplam um momento de convite e autorização, incorporando certa artificialidade, introduzindo um gravador e um TCLE, elas geraram movimentos diferentes nos participantes em campo. As famílias claramente queriam falar e que eu as escutasse, e algumas vezes as entrevistas semi estruturadas se convertiam em relatos de vida com “*a liberação de um pensamento crítico e reprimido que muitas vezes nos chega em tom de confiança.*” (p.59)<sup>97</sup>. O exemplo máximo dessa afirmação se dá quando uma mãe, numa entrevista, depois de ter certeza que a porta estava fechada para a filha, que estava na sala de espera não entrar e não ouvir o que ela dizia, me conta que chegou a desejar a morte da filha. Nenhuma dessas crianças foi paciente minha e ali claramente eu consigo assumir meu lugar de pesquisadora assim como reconstruo a todo momento, através da minha pesquisa, minha identidade de médica. Com os familiares, apesar da entrevista gerar uma interação num ambiente artificial, pudemos notar uma espontaneidade na maioria dos entrevistados, que se mostravam dispostos a contar suas histórias. Porém, se as famílias entrevistadas em sua totalidade demonstraram disponibilidade para falar, explicitando dramas e dilemas - onde as entrevistas, em algumas vezes, se converteram em relatos vida, compondo um campo que evocou relato verbal, experiência e memória<sup>97</sup> - os profissionais assumiram diante do convite um aceite cordial e mais formal. Isso fica explícito na preocupação de uma profissional em saber se está respondendo certo, interrompendo a todo momento nossa conversa e perguntando se está bom. Assim como de outro profissional quando ele pede para ler previamente o roteiro da entrevista e se prepara para responder antes de começarmos. Deste modo, a entrevista com os profissionais envolveu delicadezas além da interação pesquisador/entrevistado, onde muitas vezes o meu papel de médica, colega deles de trabalho, não cedeu espaço para o de pesquisadora.

## 2.2) Universo do Estudo: quem, quando e onde

Organizamos o universo empírico inspirados em VÍctora<sup>98</sup>, que considera fazerem parte deste: o grupo a ser estudado, o lugar onde será realizada a investigação, o recorte temporal e o número de pessoas.

Os participantes do estudo foram os profissionais de saúde e os familiares de crianças e adolescentes com CCCS dependentes de tecnologia, acompanhadas nos serviços de atendimento ambulatorial pediátrico do IFF. Esses, atores envolvidos com as tomadas de decisão referentes ao Cuidado destas crianças e adolescentes. Para condição crônica complexa de saúde utilizou-se definição de Cohen<sup>42</sup>. A escolha das famílias contemplou a possibilidade de considerar tipos de dependência tecnológica diversificados que levassem a construção de processos decisórios relacionados a decisões importantes e significativas referentes ao cuidado da criança em dependência de tecnologia (como mudanças de medicamentos, troca de médico, opção por tecnologia, complicações). Foram convidados para entrevista os familiares maiores de 18 anos que aguardavam pelo atendimento de suas crianças nos ambulatórios de estomaterapia ou pediatria, excluindo aqueles cuja consulta tenha resultado em internação hospitalar. As entrevistas foram iniciadas após 3 meses do início do campo, sendo intercaladas com as observações participantes dos espaços externos e internos aos consultórios. Não tivemos a intenção de convidar para entrevistas os familiares cujas crianças foram observadas, apesar disto ter ocorrido algumas vezes.

Os profissionais foram escolhidos por sua relação com o usuário nos ambientes do estudo (ambulatórios de pediatria ou estomaterapia). Objetivando entrevistar profissionais experientes com a condução clínica de crianças com condições crônicas complexas de saúde, foram convidados para entrevista aqueles que tivessem mais de 10

anos de atuação no referido hospital, incluindo médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, que faziam parte do quadro de servidores do hospital.

Nosso estudo se situou no universo das relações construídas no ambiente de cuidado dos ambulatórios da pediatria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/FIOCRUZ (IFF). O IFF é uma unidade da FIOCRUZ, dedicada à atenção, ensino e pesquisa da saúde de mulheres, crianças e adolescentes. Na vertente da atenção à saúde, se situa como uma unidade terciária, vinculado ao Sistema Único de Saúde brasileiro. Nele, recém nascidos, crianças, adolescentes e mulheres recebem tratamento ambulatorial e hospitalar de alta complexidade. Referência para medicina fetal e gestação de alto risco, conta com várias especialidades, como genética médica, neonatologia, pediatria, *follow up*, fonoaudiologia, fisioterapia, estomaterapia, obstetrícia, medicina fetal, cirurgia pediátrica, dentre várias outras. Foi fundado em 1924 e presta além de assistência, atividades de ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico. O IFF possui 131 leitos e realiza cerca de 4.500 internações, 60 mil atendimentos ambulatoriais, 2.500 cirurgias, 150 mil procedimentos de suporte diagnóstico e terapêutico e 1.200 atendimentos domiciliares para pacientes oriundos do Rio de Janeiro e de outras regiões brasileiras por ano<sup>1</sup>.

Com relação aos ambulatórios de pediatria do IFF, existem, além dos ambulatórios de subespecialidades pediátricas, o ambulatório de pediatria geral. Nele são realizados cerca de oitocentos atendimentos mensais de crianças/adolescentes habitualmente originárias de outros setores do próprio hospital, sendo a porta de entrada feita por demanda interna. O ambulatório geral de pediatria no IFF funciona como um canal entre as diversas subespecialidades em que o paciente necessita de atendimento, cumprindo, dessa forma um papel distinto do acompanhamento de rotina desempenhado

pela rede de atenção básica, tendo sua diferenciação no perfil dos pacientes que acompanha, que são habitualmente crianças que possuem doenças complexas que demandam atendimentos multidisciplinares, geralmente com condições crônicas e que necessitam de cuidados continuados<sup>99</sup>. Interessante reconhecer que o ambulatório de pediatria geral – situado no primeiro andar do IFF - funciona como um organizador do cuidado oferecido a essas crianças, por isso ele pode ser considerado o epicentro de partida das observações, que podem se encaminhar posteriormente a outros ambulatórios de atendimento às crianças, vinculados ao ambulatório geral, mas arquitetonicamente ocupando o segundo andar do prédio, reconhecidos como fazendo parte do ambulatório de subespecialidades.

Dentre estes, destacamos a Estomaterapia. O ambulatório de Estomaterapia do IFF é um espaço destinado a cuidar das crianças que apresentam ostomias (orifícios feitos cirurgicamente em diversos órgãos que comunicam o órgão interno com o exterior, por vários motivos, cuja finalidade é a promoção da vida). As crianças acompanhadas neste ambulatório são provenientes das diversas áreas de atenção à saúde do IFF. Neste espaço são realizados atendimentos de enfermagem e reuniões com grupos de pais. Esta última reveste-se de importância pelo caráter educativo que representa. Esses atendimentos estão assentados nos objetivos de “assistir às necessidades de cuidado das crianças com ostomias para prevenção e tratamento de complicações; realizar abordagens educativas dialógicas crítico-reflexivas com as famílias sobre o cuidar/viver com as crianças dependentes de tecnologia visando à promoção da saúde e disponibilizar dispositivos e acessórios adequados e indispensáveis para garantia da qualidade de vida”<sup>100</sup>. (p.72)

O ambulatório de pediatria fica no primeiro andar do hospital, na sua entrada. Ele é amplo, tem uma porta que o comunica com o exterior, vários consultórios, uma

copa, uma sala para pesar as crianças, uma sala de procedimentos e uma secretaria onde são feitas as marcações e organizados os prontuários das crianças que serão atendidas naquele dia. No meio da sala de espera tem uma mesa com voluntários que leem para as crianças e nas paredes, grandes quadros pintados de pássaros. Às vezes pombos invadem o espaço das salas de espera, que ficam parecendo praças.

O ambulatório de pediatria está experimentando um processo dinâmico. Passa por um processo de reestruturação com definição do perfil dos pacientes acompanhados, e tem um projeto de transferência de cuidados. Pudemos observar que nele, as decisões são limitadas pelas estruturas rígidas (burocracia, arquitetura). E que essas decisões têm influência não só no campo micro, mas no meso que dialoga com o macro. Por exemplo, as transferências de cuidado muitas vezes são acompanhadas por uma indignação da mãe. São transferidas a contra gosto. Mas esse é o limite onde entra a estrutura rígida. Ela não tem escolha. Precisa sair, uma vez que não demanda mais atendimento em hospital terciário, para dar lugar para outra criança que necessita. Essa ação no nível micro, ocasiona impactos no nível meso, pois isso gera um fluxo de pacientes que entram e saem do IFF.

O ambulatório de estomaterapia não tem uma sala de espera única. Ele divide o espaço com a cirurgia pediátrica, a neurologia e a genética médica. Locais onde estão presentes as situações mais difíceis de serem tratadas e principalmente, estigmatizantes. Situações que chocam os sentidos. Gritos, pés para trás, queixos grandes com língua para fora, estrabismos, síndromes de Down. Ficam “espremidas” numa sala que é final de linha, que não tem passagem. Será que o fato de se colocar crianças, comumente estigmatizadas, numa sala que não tem passagem pode reforçar uma segregação dessas crianças<sup>101</sup>?



O trabalho de campo ocorreu no período de julho a dezembro de 2017. Inicialmente foi feita observação participante somente dos espaços externos aos consultórios de atendimento médico e de enfermagem dos ambulatórios de pediatria e estomaterapia. Fizeram parte destes as salas de espera do ambulatório de pediatria e estomaterapia, de procedimentos, peso e marcação de consultas do ambulatório de pediatria. Assim, num primeiro momento, foi feita a observação participante dos ambientes externos aos consultórios. Essa primeira etapa da pesquisa - caracterizada como uma primeira etapa da observação participante - se definiu como um momento de entrada da pesquisadora, autorizada pelo chefe do serviço e com sua ciência (anexo 3, Carta Gestor do Ambulatório), nos ambientes de sala de espera, onde a pesquisadora não realizou nenhuma intervenção com famílias, crianças ou adolescentes.

Após 1 mês foi acrescida a observação participante das consultas médicas e de enfermagem dos ambulatórios de pediatria e estomaterapia, intercaladas com a observação do espaço externo aos consultórios descrito anteriormente. Esta entrada ocorreu somente após autorização do médico ou profissional de enfermagem de nível superior, experiente e responsável pela clínica, excluindo os residentes. Esse mesmo profissional avaliava se era benéfica essa entrada, fazia a apresentação da pesquisadora que explicava a pesquisa e solicitava autorização para observar (termos no anexo) . Essa entrada só se dava após a consideração e avaliação se a presença da pesquisadora poderia acrescentar algum prejuízo ao usuário(a), familiar da criança/adolescente, além do que se considera como inerente às interações de cuidado. E aqui nos baseamos no Cap. IV, Art. 18, da Resolução 510, de 07 de abril de 2016, que regula a realização de pesquisas com Ciências Humanas e Sociais<sup>102</sup>:

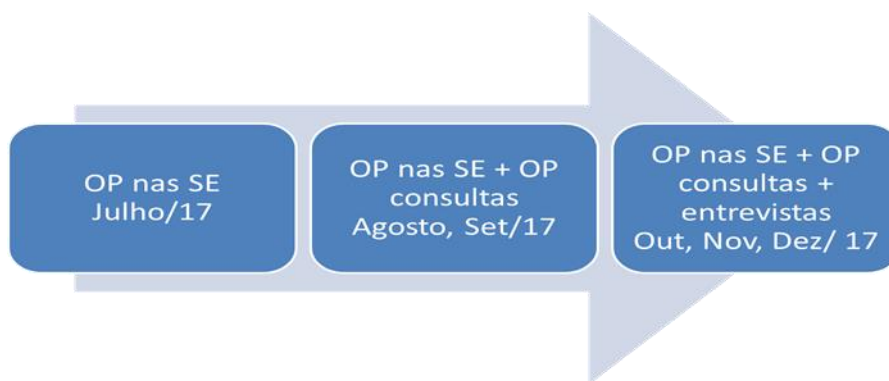
*“Nos projetos de pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, a definição e a gradação do risco resultam da apreciação dos seus procedimentos*

*metodológicos e do seu potencial de causar danos maiores ao participante do que os existentes na vida cotidiana, em consonância com o caráter processual e dialogal dessas pesquisas”.*

Após 10 semanas do início do campo, começamos a realizar as entrevistas, que ofereceram uma outra perspectiva para a produção de dados em campo.

Em síntese, seguem abaixo, as etapas do estudo e sua duração detalhados na figura 1

Figura 1: Detalhamento das etapas e duração do estudo



Legenda: OP: observação participante; SE: salas de espera; Out: Outubro, Nov: Novembro, Dez: Dezembro.

O campo foi encerrado a partir do momento em que identificamos sua saturação, ou seja, quando o material construído foi suficiente para responder às perguntas da pesquisa e as ideias começavam a se repetir<sup>103,104</sup>. Nesta fase, novas coletas não acrescentariam outras possibilidades de entendimento do objeto estudado. Conforme Minayo<sup>104</sup>, a saturação se dá quando é possível encontrar a lógica interna do objeto de estudo, permitindo “*o entendimento das homogeneidades, da diversidade e da intensidade das informações necessárias a um adequado trabalho de pesquisa.*” (p.11) Isto é possível, pois, embora as experiências sejam individuais, elas não têm na sua origem a individualidade, mas nos processos sociais, sendo compartilhadas entre o

indivíduo e seu grupo social<sup>103,104</sup>. Importante frisar que a busca pela maior diversidade possível dentro do universo foi recurso utilizado para contemplar diferentes perspectivas do problema e uma saturação dos dados adequada<sup>98</sup>.

### **2.3) Como procedemos a análise e interpretação dos dados**

Compreendemos que a análise/interpretação na perspectiva etnográfica em saúde está incorporada no processo de interação entre os sujeitos, que constroem os fatos sociais, em um processo de artesanato, onde cabem opções temáticas, geográficas e teóricas que resultam na definição do campo<sup>95</sup>. A construção dos dados – que não são dados, mas construções incorporadas nas interações - e sua organização nos termos de uma lógica interna se vincula a exigência de um instrumental conceitual<sup>95</sup>. Durante a pesquisa e não depois dela, foram revistos objetivos, técnicas e instrumentos de análise<sup>95</sup>.

Numa triangulação entre método, perspectivas teóricas e ponto de vista de diferentes informantes, os achados foram analisados e interpretados. Utilizamos a perspectiva do marco teórico conceitual adotado, acionando a visão do interacionismo simbólico – em que os seres humanos agem diante da realidade que os cerca com base no sentido desta para eles, e este sentido emerge do processo interacional<sup>69</sup> -, articulados com os objetivos e perguntas do estudo e os dados empíricos. Nesta dinâmica, é importante considerar que o grupo social a que os indivíduos pertencem é portador de um conjunto de significados e de códigos sociais produzidos no próprio processo de interação. Nas palavras de Blumer<sup>105</sup>:

*“O interacionismo simbólico baseia-se em três premissas. A primeira estabelece que os seres humanos agem em relação ao mundo fundamentando-se nos significados que este lhe oferece... A segunda*

*premissa consiste no fato de os significados de tais elementos serem provenientes da ou provocados pela interação social que se mantem com as demais pessoas. A terceira premissa reza que tais significados são manipulados por um processo interpretativo (e por este modificados) utilizado pela pessoa ao se relacionar com os elementos com que entra em contato”.* (p.119)

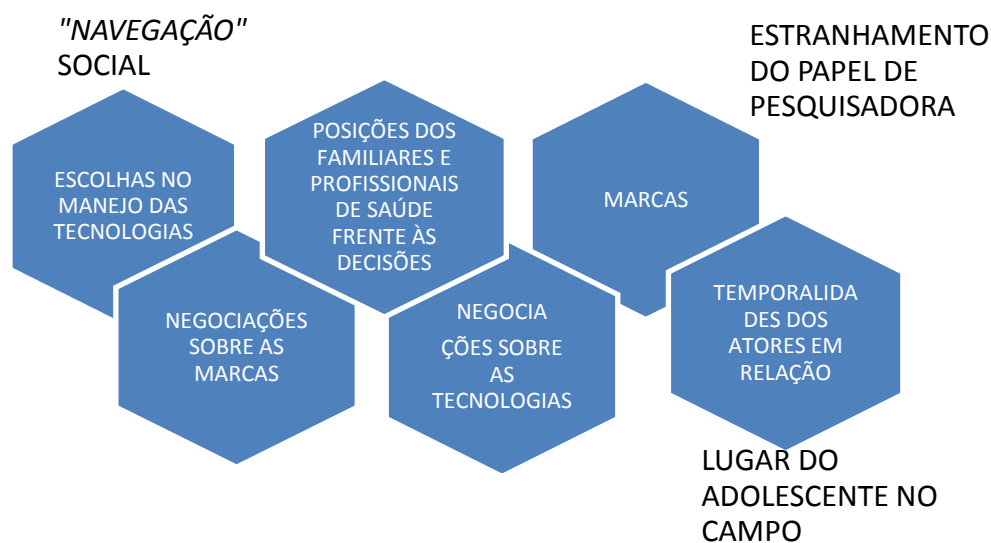
O interacionismo simbólico faz referência ao constante processo de interação social que ocorre entre os indivíduos e nessa interação, eles inspiram ações e são também inspirados, em relações que não são igualitárias e que são influenciadas por estruturas maiores, assim como também podem vir a fazer parte dessas estruturas<sup>53,106</sup>. Desta maneira, os fatos sociais estão em contínuo processo de produção pelas pessoas participantes. Estas interpretam as situações em que se encontram envolvidas e agem sem necessariamente haver uma base racional para tal, e dessa maneira, definem sua situação. Ou seja, atribuem sentido ao enredo vivido por elas<sup>107</sup>. Sendo assim, através da observação in situ, nos interessou “*resgatar a experiência imediata e a maneira como, na e pela interação, os atores atribuem um sentido aos objetos, às situações e aos símbolos.*” (p.294)<sup>53</sup>

Inspirados em Gomes<sup>108</sup>, empreendemos na análise um movimento de ir para além do que estava escrito no material empírico, “*decompondo os dados e buscando as relações entre as partes decompostas*” e na interpretação, buscamos explicações para além do descrito e analisado, partindo das estruturas semânticas para as sociológicas numa articulação do campo com seus determinantes. Desta maneira, a análise e interpretação do campo seguiu o seguinte movimento analítico: Numa primeira fase, organizamos o acervo a partir das perguntas e objetivos da pesquisa e caracterizamos um mapa de ideias síntese que nos levaram às ideias derivadas identificadas nas

entrevistas e no diário de campo. Nesta fase os seguintes passos foram percorridos: quanto ao diário de campo, ele foi analisado e interpretado no decorrer do trabalho de campo, em encontros semanais com a orientadora. Ele saturou rápido e rendeu três principais ideias síntese (Figura 2): “*navegação*” social, estranhamento do papel da pesquisadora, lugar dos adolescentes neste campo. As entrevistas permitiram um aprofundamento do campo, e após um período intenso e intensivo de transcrição - que permitiu, ao escutar várias vezes e transcrevê-las, a apropriação do material existente nelas - foi realizada uma leitura integral do material impresso. Nesta leitura foram identificadas as ideias síntese (Figura 2) e a seguir, as falas das pessoas foram marcadas em cores diferentes, cada uma correspondendo a uma ideia síntese. Após isto, uma segunda leitura integral de todo o material foi realizada, onde foi conferido se cada uma das falas marcadas correspondia àquela ideia e corrigido o necessário. Num momento seguinte, as entrevistas foram lidas conforme as ideias síntese, interpretadas e categorizadas em ideias derivadas (Quadro 3). Tanto as passagens do diário de campo quanto as falas das entrevistas foram organizados num arquivo conforme as ideias derivadas identificadas.

Num segundo momento, olhando para essas ideias principais e derivadas, identificamos aspectos em comum, categorizando-as em dois grandes eixos: diagnóstico e itinerário terapêutico, ambos compondo o capítulo da discussão desta tese. A interpretação do material foi feita com base no referencial teórico apresentado, onde trabalhamos com os conceitos de ordem negociada e das lógicas das decisões dos autores A Strauss e A Mol, na perspectiva do interacionismo simbólico. Aqui cabe ressaltar que os achados no campo nos fizeram acionar também outros autores para “conversarmos”.

Figura 2: ideias síntese do campo:



Quadro 3: ideias derivadas das ideias síntese das entrevistas

Ideias síntese	Ideias derivadas
Marcas	Quais os diagnósticos, sua causa e tecnologias em uso
Negociações sobre as marcas (não somente físicas, mas simbólicas, fazendo referência às negociações sobre viver com condição crônica complexa de saúde)	Nas decisões gerais: quem cuida, emprego, subsistência, rede, familiares, escola, acompanhamentos médicos e reabilitação, internações e altas, desafios e dificuldades (expectativas, planos, medos) frente a doença
Negociações sobre as tecnologias	Quem cuida dos dispositivos, complicações, motivo da tecnologia
Temporalidades dos atores em relação	Interferência do tempo nas decisões de cuidado
Escolhas no manejo da tecnologia	Escolhas: como se dá a relação entre as pessoas (família, escola, rede, hospital, associação e direitos) para o cuidado e como ele é construído nessa relação. Sendo que ai identificamos como principal cuidador a mãe, e o foco foi o relacionamento dela com os outros atores.
Posições dos familiares e profissionais de saúde frente às decisões	Na relação entre familiares e profissionais de saúde, como (modo: protagonismo, coragem, apoio, imposição), o que (tecnologia, outros cuidados, internação, alta, nascimento) e quem (profissional: técnico enfermagem, enfermeiro, medico/ familiares: mãe, pai, criança, família) decide

Como as entrevistas com familiares envolveram apenas os pais e as mães destes, os sujeitos foram anonimizados conforme a ordem em que ocorreram as entrevistas, onde M era para a mãe, P para o pai, seguidos da numeração arábica correspondente à ordem em que se deu a entrevista. Por exemplo, mãe da 1ª entrevista, M1, pai da 4ª entrevista, P4. Como foram 12 familiares entrevistados, a decisão foi por nomear suas crianças de acordo com o mês correspondente do ano. Por exemplo, na entrevista 2 chamo a criança de Fevereiro, na 11, de Novembro. Não tive aqui a intenção de apagamento desses sujeitos, mas de garantir-lhes o anonimato além de facilitar o entendimento das falas das entrevistas no que concerne à correspondência entre os familiares e suas crianças. Guardadas as devidas diferenças, esta pesquisa centra-se nas crianças, assim como nossa sociedade centra suas necessidades civis e religiosas em torno dos calendários; Além disso, os nomes dos meses são constituídos por nomes de deuses e imperadores e alguns por números romanos. Quanto aos profissionais, optei por denomina-los como T (trabalhador ou tio (a)) seguido pela numeração arábica correspondente à ordem em que ocorreram as entrevistas. A opção por não identificá-los conforme suas profissões (medico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem), se fez para diminuir as chances de suas identificação, pois o quadro de profissionais dos serviços é pequeno. Quanto ao diário de campo, troquei os nomes dos familiares, das crianças e dos profissionais observados que não foram entrevistados. Os que foram, mantive a nomeação M, P ou T seguida da numeração correspondente a ordem das entrevistas e os nomes dos anos.

Sobre a apresentação dos resultados, entendemos que esta pode ser para além dos formatos documentais em forma de texto científico / acadêmico, pois muitas vezes os resultados não conseguem retornar aos sujeitos da pesquisa, promovendo seu reconhecimento e respeito ético como destacam Laburthe-Tolra & Warnier<sup>95</sup>.

Os termos de consentimento da observação participante das consultas: TCLE/TALE para famílias/crianças estão nos anexos 4a e 4b. A carta de anuência assinada pelo profissional cuja consulta será observada está no anexo 5. Os TCLE para entrevistas com profissionais e familiares selecionados a partir da observação participante estão nos anexos 1 e 2.



## CAPÍTULO 3

### **Um preâmbulo para bastidores: exercitando a reflexividade frente aos obstáculos**

Neste capítulo são abordados aspectos relativos aos bastidores da pesquisa, onde me confrontei, antes mesmo de iniciar o campo, com negociações entre os saberes das ciências biomédicas e das sociais e humanas assim como entre as minhas posições de médica e de pesquisadora. Num universo marcado pelas interações, eu precisava tornar minha pesquisa possível. Para isto, negocieei comigo mesma e com vários outros atores. Neste processo precisei construir um olhar de estranhamento e uma mudança de posição, me constituindo pesquisadora e me reconfigurando como médica.

#### **3.1) Da construção do campo à negociação entre saberes e ofícios: um estar entre a ciência biomédica e a social e humana e um estar entre a médica e a pesquisadora**

Depois de resolvido qual melhor método para responder as minhas perguntas e dar conta do meu objeto de pesquisa, precisava negociar a minha entrada com as pessoas responsáveis pelos espaços que eu pretendia observar, a fim de viabilizar a pesquisa.

Então, finalizado o trabalho teórico, com a qualificação, iniciei uma jornada de aproximação do campo. Jornada essa marcada por burocracia e negociações. Eu pretendia observar certos espaços, mas essa observação seria possível? Víctora<sup>109</sup> traz a importância da aceitação do pesquisador pelos sujeitos estudados para que a pesquisa se desenvolva. Logo, precisei negociar minha entrada no campo para não comprometer a pesquisa. Negocieei minha presença como pesquisadora em lugares que eu frequentava como médica. Contatei os gestores de três serviços do ambulatório. Conversei com duas chefias que se disponibilizaram. Essas não se opuseram, e, pelo contrário, mostraram

satisfação em me receber e por conseguinte em serem observados. A chefia de um serviço, que não me recebeu, também não retornou meu pedido oficialmente e extra oficialmente demonstrou incômodo com minha presença, impossibilitando o estudo daquele espaço.

Este processo de negociação soou como uma amostra grátis do campo, e numa aproximação sem ter começado ainda a pesquisa, mas para fazer as negociações necessárias para que ela acontecesse, já se fez presente a negociação entre os meus lugares de médica e pesquisadora. Eu ouvi, pela primeira vez, coisas que eu nunca havia escutado, do lugar que eu ocupava antes. E assim, novas realidades começavam a aparecer. Não que elas não existissem, mas estavam escondidas e não cabiam na relação que eu estabelecia com as pessoas quando eu ocupava a posição de médica. Agora, como pesquisadora, outras coisas estavam vindo à tona. Ficou muito clara a existência de conflitos, disputas, vaidades, enfim, zonas de tensão bem aparentes, e outras nem tanto. Pena que as primeiras conversas, de negociação para entrada no campo, não tenham valido como material para as entrevistas. Naquele momento eu tinha ciência de que aquilo era só uma visão superficial do campo, antes mesmo de ter começado a pesquisa, mas estava a par de que o simples fato de eu ter mudado de posição trouxe questões que antes estavam encobertas. Sabia que eu teria pela frente a difícil tarefa de sair da minha posição de atuação e ampliar o meu olhar, de estranhar o que me é tão peculiar, de familiarizar o que me é estranho. Esse movimento entre o estar dentro/estar fora, e entre o estranhamento e a familiaridade são, segundo Laplantine<sup>93</sup> tensões constitutivas da antropologia, especificidades desta prática. Eu tinha consciência de que o pesquisador deve ser visto como parte integrante do estudo, num processo onde é feita a distinção entre o que observa e o que é observado, mas que é impossível dissociá-los e

que é preciso identificar a posição do pesquisador<sup>93</sup>. Neste processo, a posição do pesquisador influencia a pesquisa, e esta posição precisa ser assumida<sup>93</sup>.

Depois de definidos os detalhes da entrada no campo, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) do IFF. Porém, num processo demorado e confuso, este comitê demorou seis meses para aprová-lo. Mello<sup>110</sup> aborda as dificuldades encontradas face à perspectiva biomédica predominante no CEP: numa pesquisa que visava o reconhecimento da autonomia de sujeitos deficientes, o CEP a aborda como “incapazes”, julgando ser necessário, para sua proteção, que pessoas “capazes” assinassem por eles o TCLE, indo contra toda a luta travada por estas pessoas em busca de autonomia. Guardadas as devidas diferenças, nos deparamos com obstáculos semelhantes, que são aqueles que dizem respeito à não compreensão por um CEP - voltado ao pensamento biomédico - do que estava sendo abordado. No nosso caso, este fato se deu pela incapacidade de um olhar do CEP voltado aos desenhos qualitativos da pesquisa em ciências sociais e humanas. Neste caso é necessário levar em conta que as questões de ética diferem conforme a área de conhecimento a que a pesquisa se vincula<sup>109</sup>, que a reflexão ética deve se dar não somente antes do campo, mas durante e depois deste<sup>109</sup>, e que não faz sentido apresentar, nas pesquisas das ciências sociais e humanas, as mesmas seções de uma pesquisa biomédica<sup>110</sup>. Isto foi argumentado por nós nas respostas aos pareceres. Num detalhamento do processo, o relator do CEP solicitou a avaliação de um consultor ad-hoc. Três meses depois saiu o primeiro relatório, que não aprovou o projeto e sugeria até mudanças metodológicas, baseadas em um olhar quantitativo extrapolado para uma pesquisa qualitativa. Jargões como vieses, deixar o campo livre da influência do pesquisador, pesquisa experimental se fizeram presentes. Foram necessárias 4 submissões para que o projeto se tornasse “eticamente” correto e fosse possível iniciar a pesquisa, o que ocorreu 6 meses após sua

submissão ao CEP. Com a seguinte advertência: os 5 termos de consentimento, assentimento, anuência, só poderiam ser aplicados com os carimbos e assinaturas do CEP, o pesquisador é obrigado a enviar relatórios semestrais e ao final de pesquisa e quaisquer mudanças no cronograma deveriam ser informadas ao CEP. Esta pesquisa foi aprovada pelo CEP/IFF CAAE 65417317.2.0000.5269, parecer nº 2.161.245.

A partir do momento em que a pesquisa fora, finalmente autorizada pelo CEP, eu já podia começar o campo. Mas estava um pouco perdida. Não sabia como começar. Eu era uma estrepante no assunto, como médica com mestrado e todas outras pesquisas de abordagem quantitativa, não tinha experiências prévias de como fazê-lo. Porém, como estava observando um campo o qual eu fazia parte, tinha como ponto de partida a necessidade de cautela na observação de situações que me eram *familiares* mas não me eram *conhecidas*<sup>88</sup>. Em outras palavras, tinha receio de ao observar situações que me eram tão familiares eu não conseguisse enxergar além do que eu via no meu dia a dia. Precisava conseguir transformar o *familiar em exótico*<sup>88,89,92,111</sup>, precisava observar me concentrando nas questões da pesquisa, deixando de participar efetivamente como médica e ocupando a posição de pesquisadora<sup>112</sup>. Para evitar que as atribuições resultantes do envolvimento com o campo atrapalhassem meus propósitos, me afastei de minhas atividades como médica que atende crianças com condições crônicas complexas a partir daquele momento. Resolvi então fazer um teste, uma observação despretensiosa da sala de espera do ambulatório de pediatria.

Já aprovada para começar a pesquisa, tomada por um misto de medo e excitação, fui *treinar*<sup>90</sup> esse meu novo papel. Me coloquei sentada nas cadeiras da sala de espera do ambulatório geral de pediatria e comecei a olhar o que estava acontecendo. Aquilo tudo era muito difícil e eu tinha receio de perder alguma coisa importante. Olhava para todos os lados, mas na verdade acabava não vendo nada. Decidi começar pela

observação não das pessoas mas dos ambientes. Observei bem os ambientes das salas de espera dos ambulatórios de pediatria e estomaterapia. Com o passar do tempo, consegui me deter nas pessoas e nos acontecimentos que envolviam essas pessoas em relação.

Precisei construir minha identidade de pesquisadora num espaço onde eu já tinha bem firmado meu papel de médica. E isso envolveu tempo e disciplina. Ficava em “atitude observante” (seguindo os conselhos de minha orientadora), como pesquisadora, nos vários locais onde eu antes atuava somente como médica. Observava a copa, as salas de peso e procedimento, a secretaria e as salas de espera tanto da estomaterapia quanto da pediatria. Tive que literalmente retirar meu jaleco. Minha presença ali, em postura observante, sem jaleco, no ambulatório de pediatria, de início era muito questionada: “*o que você tá fazendo aí camuflada?*” perguntou uma residente quando me viu sentada na sala de espera sem jaleco, observando. A cada pergunta de estranhamento dessas, eu respondia, explicando a pesquisa. Acredito que alguns funcionários tenham achado até que eu estava os espionando. E também me abordavam com tons de brincadeira mas curiosos com o que eu estava fazendo ali. Depois que percebi esse temor, comecei a explicar cuidadosamente para cada um deles. Após um certo tempo ninguém mais me perguntava nada e já se dirigiam a mim falando “é o seu doutorado, né?!”

Bonet<sup>113</sup> traz a questão do simbolismo médico do jaleco em etnografia realizada dentro de um hospital. Por ser de fora do meio que observava, para ser aceito neste, ele necessitou vestir o jaleco. Porém, no meu caso, não tive que negociar minha entrada no campo, mas minha posição, e naquele momento deixar de ser a médica foi importante para a construção da pesquisadora. Me vi diante do que Da Matta<sup>96</sup> denominou de movimento de *auto-exorcismo*, onde eu procurava por observar práticas de minha profissão e tirar o jaleco significou “*tirar a capa de membro de uma classe... para*

*poder... estranhar alguma regra social familiar e assim descobrir... o exótico no que está petrificado dentro de nós... ”*<sup>96</sup> (p. 28-29)

Quanto ao espaço da sala de espera da estomaterapia, eu não havia frequentado ele anteriormente como médica e minha entrada lá se deu como uma estranha. Isso me gerou facilidade por um lado por não precisar desconstruir o papel de médica, mas por outro lado, a dificuldade era a entrada no campo. Esse processo levou mais tempo, precisei entrar mais devagar, precisei conhecer o espaço e as relações que estavam ali presentes para descobrir como eu entraria. O que não foi necessário no ambulatório de pediatria. Um exemplo desta dificuldade foi a desconsideração da importância das posições das “tias da leitura” na sala de espera da estomaterapia, quando, sem jaleco, me sento na mesinha delas para observar. Neste momento sou de verdade espremida contra a parede por uma “tia” para que eu saísse dali. Naquela hora eu não era reconhecida por ela como alguém que fizesse parte daquele cenário e por isso eu não tinha autorização dela para estar ali. Diferentemente do lugar onde sou conhecida, ali, eu precisaria pedir licença para entrar. Ou seja, ali não me era tão familiar, aquele espaço não fazia parte do meu cotidiano e ali eu passei por questões abordadas na literatura sobre entrada num campo desconhecido. Eu a ignorei quando na mesa sentei sem me identificar. Ela, num movimento inconsciente de retribuição, também me ignorou quando agiu como se eu fosse invisível, jogando carrinho, criança, cadeira e livro para cima de mim. No final das contas acabei entendendo que aquele espaço era somente para elas, as crianças e seus responsáveis e nunca mais me sentei ali.

Com o tempo consegui caminhar para uma observação participante, estranhando o meu espaço de origem. Caprara<sup>81</sup> traz que este paradoxo inerente ao próprio termo - onde observação convida a uma distância e participante, a um envolvimento emocional - é superado na dialética entre experiência e interpretação, “*entendendo experiência*

*enquanto processo de conhecimento, e não de simples vivência pessoal*”<sup>81</sup>. (p.368) Os movimentos de aproximação e distanciamento durante o trabalho de campo, onde me afastava às vezes para refletir sobre o mesmo e retornava depois, constituiu um processo de construção de práticas e saberes, onde estar presente no campo, ser requisitada e responder menos como médica e mais como pesquisadora foi um aprendizado. Ao mesmo tempo foi impossível desconsiderar a influência da pesquisadora nos espaços observados.

Negociar com minhas posições de médica e de pesquisadora durante o trabalho foi essencial para que eu conseguisse apreender coisas que eu não via enquanto médica. Eu como pesquisadora comecei a enxergar coisas que aconteciam e que eu como médica não conseguia ver. Elas aconteciam, estavam ali, mas eu não estava com minha sensibilidade treinada para vê-las. Aprendi a olhar para o meu cotidiano sem naturalizá-lo, assumindo uma postura de estranhamento. Aos poucos fui conseguindo ser menos médica e mais pesquisadora ao observar fatos, espaços, relações. Aos poucos fui me aperfeiçoando na observação de um campo o qual eu participava, conseguindo rever meu posicionamento e identidade. Fui tomada durante toda a pesquisa pela tensão entre meu ofício de médica e o de pesquisadora, sendo necessário negociar o tempo todo qual era o meu lugar, construir essa dupla identidade. Com o passar do tempo foi ficando mais fácil deslocar o papel de médica para o de pesquisadora, conseguindo me colocar no lugar de quem eu observava, tendo, no meu ofício como pesquisadora, várias afetações. Tornquist traz a questão da pesquisa num campo em que o pesquisador está envolvido, onde, para ela, *“o envolvimento com o campo não passa apenas pela observação participante..., mas sobretudo, pelo processo de deixar-se afetar por ele, como sugere Jeanne Favret Saada (1988).”*<sup>12</sup>(p.68) Durante esse processo todo me repensei como médica, ao reconhecer, como pesquisadora, nos profissionais

observados, ações minhas que não me chamariam atenção como médica, sendo afetada pela minha pesquisa<sup>114</sup>.



## **CAPÍTULO 4**

### **Resultados e discussão**

Na parte inicial deste capítulo descrevemos as características das pessoas entrevistadas, seguindo com a discussão desenvolvida com base na análise e interpretação do material empírico, onde a partir da compreensão dos achados observados e dos achados advindos das entrevistas, configuraram-se duas dimensões que permitiram explorar o objeto de estudo: a construção do diagnóstico e os itinerários terapêuticos. Nessas duas dimensões foram trianguladas as falas dos informantes, dos autores teóricos e da autora do estudo.

#### **4.1) Resultados: quem participou do estudo**

No trabalho de campo foram observadas 35 consultas relativas ao atendimento realizado em 30 crianças diferentes, das quais 5 haviam sido consultadas por 2 vezes no período do estudo. Quanto às observações fora dos espaços dos consultórios, estas envolveram todos os sujeitos que frequentavam estes locais, com destaque para as crianças e seus familiares, os profissionais de saúde, as “tias da leitura” e as secretárias.

Foram entrevistadas 20 pessoas. Destas, 12 entrevistas foram com os responsáveis pelos pacientes atendidos nos ambulatórios de pediatria e/ou estomaterapia e 8 com os profissionais de saúde dos ambulatórios, dos quais 3 foram médicos do ambulatório de pediatria, 1 técnico de enfermagem do ambulatório de estomaterapia, 2 técnicos de enfermagem do ambulatório de pediatria e 2 enfermeiros da estomaterapia.

O quadro 4 refere-se às características das crianças cujas famílias foram entrevistadas, fazendo alusão a: sexo, idade, diagnóstico, tecnologia em uso e motivo da sua instalação.

Quadro 4: Características das crianças cujas famílias foram entrevistadas

CRIANÇA (sexo)	IDADE	DIAGNÓSTICO	TECNOLOGIA (IDADE)	MOTIVO
JANEIRO (masc)	10 a	Paralisia Cerebral	GTT (2a) + CR (3a)	Comia devagar, ia pro pulmão e dava PNM + Não andava e estava ficando pesado
FEVEREIRO(fem)	1a 10m	PMT e convulsão por DHEG	GTT (6m até 1a 8m) + FGC (1a 8m)	Para ter alta, não sabia mamar + sonda presa cama e perdeu o button
MARÇO (masc)	2 a	Sd patau	AC (1 a) + CR (há 3 meses)	Convulsões + Estava ficando pesado
ABRIL (fem)	7m	Síndrome sem diagnóstico	GTT (2m)	Para ter alta, pois não sugava
MAIO (fem)	10 a	Distrofia muscular com merosina negativa	Insulina (ao nascer a 2 m) + GTT (1 a) + CR (4a)	DMN + para ter alta, pois parou de comer, ia pro pulmão e dava PNM + para filha ver o mundo de frente, o que não fazia no colo
JUNHO (fem)	6 m	Hidroanencefalia	DVP (3 d) + trocou DVP 2X	Compressão cérebro pelo liquido, cabeça crescendo + infecção
JULHO (fem)	5 a	Síndrome rara (Aicarde)	AC (1 m) + CR (há 3 meses)	Convulsões + não anda
AGOSTO (fem)	3 a	Hidrocefalia e síndrome de Dandy Walker	DVP (15 d) + GTT (3 m) + CR (há 4 m) + trocou DVP 4X	Cabeça crescendo + não deglute + não anda e estava ficando pesada+ infecção
SETEMBRO(fem)	12 a	Extrofia cloaca + MMC	CLT (ao nascer) + MTF (4 a) + CR (2a)	Para separar intestino da bexiga e continuar viva + para tirar ureteres da pele e facilitar cuidado + nunca vai andar
OUTUBRO(masc)	3 a	Estenose caustica de esôfago	GTT (2a)	Não conseguia comer
NOVEMBRO (fem)	8 a	GTQ, atresia intestinal, intestino curto	Ileostomia (pela atresia) ao nascer	“carne morta”
DEZEMBRO(fem)	8 a	Fibrose cística	Ileostomia (10 d a 9 m) + GTT (há 1 mês) + varias medicações	Obstrução com perfuração intestinal + Ganhar peso + FC

Legenda: fem (feminino), masc (masculino), a (anos), m (meses), d (dias), GTT (gastrostomia), CR (cadeira de rodas), PNM (pneumonia), PMT (prematividade), DHEG (doença hipertensiva específica da gravidez), FGC (fístula gastro cutânea), Sd (síndrome), AC (anticonvulsivante), DMN (diabetes mellitus neonatal), DVP (derivação ventrículo peritoneal ou válvula), MMC (meningomielocle), CLT (colostomia), MTF (mitrofanoff), GTQ (gastroquise), FC (fibrose cística)

A partir do quadro 4 percebemos uma heterogeneidade das características das crianças cujos familiares foram entrevistados. Estas crianças tinham idades que variavam dos 6 meses aos 12 anos. Com diagnósticos variados e marcas que não eram apenas simbólicas, mas bem aparentes, algumas referências a suas condições feitas pelos seus familiares foram: “*muito paradinhas*”, apresentando tremores, perdiam o ar, “*ficavam roxas*”, entortavam os membros, e não conseguiam comer. Certas crianças apresentavam características físicas peculiares, como olhos pequenos, mamilos abertos, orelhas baixas, deficiência de visão e audição, alterações no cérebro, retardo mental, que

agrupadas levavam ao nome de uma síndrome genética. Com isso, os pais carregavam o nome de uma condição de saúde que alguém descreveu do início ao fim. Outras não tiveram uma boa formação dentro do útero materno e isso fez com que alguns de seus órgãos nascessem com problemas, necessitando de correção cirúrgica desde o período neonatal: cabeças grandes com muito líquido que destrói o cérebro, intestinos que nascem para fora e obstruídos e que viram “*carne morta*”, bexiga e intestino que nascem juntos e precisam ser separados. Vimos também uma marca adquirida por acidente: ao ingerir o que não podia, a criança passou a não poder comer mais nada, o que a levou a perder muito peso, num cenário de muitas vulnerabilidades. E por fim, uma família que levava a marca no seu código genético. Com o filho mais velho doente, ao engravidarem da mais nova já sabiam o que poderia vir pela frente. Mas se surpreendem o tempo todo ao verem que a mesma doença se manifesta de diferentes maneiras nos 2 filhos.

Quanto às tecnologias, sua dependência se deu muito precocemente, nos primeiros dias de vida em algumas. De natureza variada, as dependências observadas foram com relação a medicações, cadeiras de rodas, gastrostomia, shunts ventrículo peritoneais, colostomias, dentre outras. Porém, houve um predomínio das crianças que dependiam de GTT e cadeira de rodas, cujos motivos foram não conseguir se alimentar e estar ficando pesado. Este quadro foi confeccionado a partir das falas dos familiares e nele pudemos notar um discurso no qual estes se apropriaram de termos técnicos, que mesclam-se com termos leigos, estando presentes nomes como convulsões, distrofia muscular merosina negativa e “*carne morta*”.

O quadro 5 é referente às características do (s) familiar (es) entrevistado (s) quanto à idade, parentesco com a criança, renda familiar, raça, quem mora junto com a

criança, quem fica responsável pelos cuidados com a criança e se a criança frequenta a escola.

Quadro 5: características dos familiares entrevistados:

ENTREVISTADO (IDADE)	RENDA	COR	ESCOLARIDADE	COMPOSIÇÃO FAMILIAR	QUEM CUIDA	ESCOLA
(1) mãe, 41 a	Mãe desempregada. Tem BPC	branca	EM	Cça, mãe, tio materno. Pai "sumiu"	Mãe	Mãe fica junto na escola.
(2) mãe, 39 a	Mãe desempregada. Tem BPC. Ajuda financeira da avó	parda	EF	Cça, mãe, 3 irmãos mais velhos. Pai "sumiu"	Mãe e avó materna	Fica em casa
(3) mãe, 47 a	Pai e mãe empregados, Estatutários. Sem BPC	parda	Superior	Cça, pai, mãe, 2 irmãs gêmeas + velhas	Mãe. Pai ajuda com as irmãs + velhas	Fica em casa
(4) mãe, 39a + pai, 49 a	Mãe desempregada, pai comerciante. Sem BPC	brancos	Superior, Superior	Cça, pai, mãe	Mãe. Pai ajuda a noite	Fica em casa
(5) mãe, 40 a	Mãe desempregada, pai trabalha. Tem BPC.	branca	EM	Cça, pai, mãe, 1 irmã mais velha e 1 irmã gêmea normal	Mãe e irmã mais velha. Pai começou acompanhá-las nos médicos há 5 anos.	Mãe fica junto na escola. cça "ama" ir à escola
(6) mãe, 29 a	Mãe e pai desempregados, sem BPC, vivem de "bicos" do pai	branca	Superior	Cça, pai e mãe	Mãe e pai. Mãe tmb cuida da tia mais nova (10a, pois avó materna faleceu)	Fica em casa
(7) mãe, 49 a	Mãe desempregada. Pai trabalha. Não tem BPC. Renda R\$ 1500,00	branca	EM	Cça, pai, mãe e irmão mais velho	Mãe. Pai ajuda às vezes, à noite	Fica em casa
(8) mãe, 26 a	Mãe e pai desempregados, têm BPC e pai faz "bicos"	parda	EF	Cça, pai, mãe e irmã mais velha	Mãe. Pai "tem nervoso", não ajuda, mas tem muito carinho. Avó começou a cuidar há pouco tempo	Fica em casa (medo de na escola não cuidarem tão bem quanto familiares)
(9) mãe, 39 a	Mãe faz faxina, pai empregado. Tem BPC. Renda família R\$ 2000,00	preta	EF incompleto	Cça, pai, mãe, 1 irmã mais velha	Mãe. Tem ajuda da irmã e sobrinha. Criança se cuida, pai começou ajudar nos cuidados há pouco tempo	Escola, dança, esporte, viajou para exterior com a dança. Mãe nunca ficou na escola
(10) pai, 23 a	Pai e mãe desempregados. Sem BPC, mãe com bolsa família. Vivem de "bicos"	preta	EF incompleto	Cça, mãe, menino, 3 irmãos. Pais separados	Mãe cuida. Acionou o pai para ajudar e ele tem levado nos médicos.	Fica em casa (medo de arrancarem a GTT)
(11) mãe, 27 a	Mãe desempregada. Pai trabalha. Tem BPC. Renda R\$ 2 salários mínimos	preta	EM incompleto	Cça, pai, mãe, 1 irmão mais novo	Mãe cuida. Pai ajudava, mas agora que "ficou mocinha" não quer ajudar mais. Mãe estimula o auto cuidado	Estuda, tira boas notas, sofre bullying. Mãe não fica na escola
(12) mãe, 41a + pai, 47 a	Mãe autônoma, trabalhando e pai técnico de operações, empregado. Renda R\$ 5000,00. Sem BPC	brancos	EM, EM	Cça, pai, mãe, 1 irmão mais velho (também doente)	Mãe cuida. Pai não mexe nos dispositivos (refere que passa mal). Não fica no hospital quando interna. Mas é companheiro nas consultas e decisões.	Estuda e nada. "Adora"

Legenda: BPC (benefício de prestação continuada), cça (criança), GTT (gastrostomia), a (anos), EF (ensino fundamental), EM (ensino médio), cor ou raça - característica declarada pelas pessoas de acordo com as seguintes opções: branca, preta, amarela, parda ou indígena<sup>115</sup>.

Com relação aos cuidadores, observamos que os principais cuidadores eram as mães, com uma renda de cerca de um salário mínimo e a metade, das cores preta e parda. Para cuidar de seus filhos elas paravam de trabalhar e de estudar. Com uma situação financeira muito ruim, apesar da maioria ter alguma escolaridade, estas famílias conseguiam muitas vezes sobreviver graças ao acesso a programas de benefícios, no caso, o BPC. Quanto aos pais das crianças, apesar de em algumas entrevistas eles estarem presentes, acompanhando as mães nas consultas, isto foi raramente visto com relação a sua presença no cuidado prestado a seus filhos, onde manusear dispositivos, administrar medicamentos e alimentação, trocar fraldas, dentre

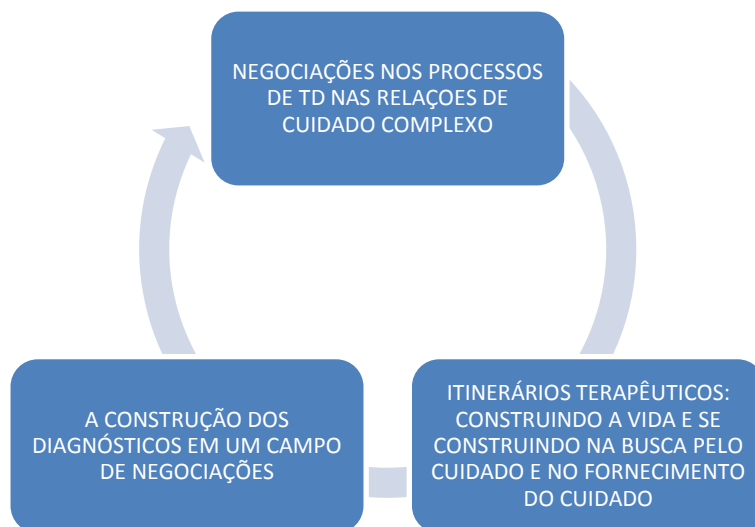
outros afazeres “braçais” do cuidado eram função das mães. Em alguns casos os pais saíram de casa, abandonando suas famílias. A maioria das crianças ou não frequentava a escola ou a mãe permanecia na escola caso fossem requisitadas para cuidar de suas crianças.

Com relação às características dos profissionais de saúde, foram entrevistadas 6 mulheres e 2 homens, com idades que variavam de 40 a 64 anos e tempo de serviço no IFF de 11 a 37 anos. Três trabalhavam no ambulatório de estomaterapia e 5 no ambulatório de pediatria. Quanto à profissão, 3 eram técnicos de enfermagem, 3 médicos e 2 enfermeiros.

#### **4.2) As tomadas de decisão: negociações nos processos de diagnóstico e itinerários terapêuticos**

Com relação ao processo de construção da interpretação do acervo de entrevistas e observação participante, partindo das ideias força da análise do campo, chegamos nos 2 eixos que compõem esta seção. Um está centrado no diagnóstico. Este foi uma categoria êmica forte, que reuniu uma série de relações. O outro eixo diz respeito aos itinerários terapêuticos, que foram inaugurados a partir da negociação com o diagnóstico (Figura 3)

**Figura 3: Esquema lógico da discussão (Couto Fernandez, 2018)**



#### **A) A construção dos diagnósticos em um campo de negociações**

Pudemos observar, durante a pesquisa, que o diagnóstico foi negociado entre os diferentes atores envolvidos e que nada acontecia antes dele, sendo o começo das histórias das crianças e suas famílias, importante na construção de suas identidades sociais <sup>116</sup> e nos percursos realizados na busca por cuidado <sup>117,118</sup>. Cabe a nós aqui pontuar que entendemos por diagnóstico não um nome de doença ou de condição de saúde, mas a detecção de que algo está fora do esperado e a busca por saber o que é esta alteração e quais serão suas consequências, incluindo as famílias que lidam com as “síndromes sem diagnóstico” (M4).

A negociação em torno do diagnóstico se deu em ação, foi variável e envolveu a relação entre os diferentes atores (humanos e não humanos) relacionados a esta prática<sup>74</sup>, onde o diagnóstico foi produtor de ações e sentidos nas interações entre os profissionais, familiares, crianças e adolescentes. As negociações entre os diferentes

atores envolvidos com o diagnóstico de crianças crônicas complexas dependiam dos diferentes espaços e épocas onde estas se davam.

Entendemos, afinados a Dubar<sup>116</sup>, que a identidade social é marcada pela dualidade entre a identidade individual, (que são os atos de pertencimento, resultado de negociações “internas” do indivíduo, subjetivas, entre as identidades herdadas e as visadas, que se relaciona com temporalidade – biográfica ou histórica) e a identidade coletiva (que é a identificação para o outro, os atos de atribuição. Ela é o resultado de uma negociação objetiva entre as identidades atribuídas e as assumidas, e é variável de acordo com os espaços onde se dão estas interações). Ou seja, a identidade é um processo de construção contínua e varia conforme os diferentes espaços e tempos onde se dão as negociações. Ela vai expressar a forma como o indivíduo se vê e é visto pela sociedade. As origens da pessoa contribuem para a formação da sua identidade, mas outros fatores como apresentar alguma condição física, gênero, nacionalidade, posição social, subjetividades e influências culturais também são importantes. O sujeito pode reproduzir ou não suas identidades de pertencimento e também pode reconhecer ou não suas identidades de atribuição<sup>116</sup>.

No campo, esta relação entre as identidades sociais construídas e reconstruídas pelos diversos atores envolvidos no processo do diagnóstico, se deu em um cenário de interações, envolvendo muitas negociações, e traduzimos na figura 4

Figura 4: Esquema síntese do campo de negociações no diagnóstico (Couto Fernandez, 2018)



Quanto às crianças, um desafio é a inexistência de uniformidade de definições e nomenclaturas no campo das doenças crônicas. Existem muitos nomes pra falar delas. Elas já foram referidas como “portadoras” de doenças crônicas não transmissíveis, numa oposição às doenças transmissíveis, que seriam as doenças agudas, numa lógica da etiopatogenia<sup>8,17</sup>. Atualmente tem mais sentido o uso da lógica da resposta social, considerando condições crônicas as condições de saúde de curso mais ou menos longo ou permanente que exigem respostas e ações contínuas, proativas e integradas do sistema de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e das pessoas usuárias para sua



estabilização e controle<sup>8,17</sup>. Nesta lógica, elas já foram nomeadas como “dependentes de tecnologia” por necessitarem de dispositivo tecnológico para compensar a perda de uma função vital do corpo e de cuidados continuados de enfermagem para afastar a morte ou futura incapacidade<sup>119</sup>, como “Crianças com Necessidades Especiais” (CRIANES), numa alusão a crianças com risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional, que precisam de um tipo e de uma quantidade de serviços de saúde, para além daquela requerida por outras crianças<sup>120</sup> e mais atualmente, como com condição crônica complexa de saúde<sup>41,42</sup>, que são dependentes de tecnologia e de cuidados de saúde especializados, portadoras de patologias complexas, nas quais há o comprometimento de múltiplos sistemas. Sendo assim, optamos por nomeá-las como crianças com condições crônicas complexas de saúde ou cronicamente complexas. Porém, ressaltamos que mais importante do que a opção por como nos referimos a essas crianças, está a noção de que estas situações conduzem-nas a experiências e sentidos relacionados ao viver com estas condições de saúde<sup>121</sup>.

As crianças desta pesquisa, apesar de apresentarem uma variedade grande de doenças, tinham aspectos comuns que as uniam, assim como aos familiares responsáveis pelo seu cuidado e profissionais que lhes prestavam assistência. Estes diziam respeito principalmente às necessidades de saúde, criadas graças a um aparato médico que *“salvava vidas. E criava uma demanda pra essa família...”* (T8).

Os sujeitos apresentavam diagnósticos que faziam parte de um grupo de condições de saúde de evolução crônica, com características complexas, onde as dependências eram inúmeras. Estas condições de saúde trouxeram implicações para suas vidas, sendo significativas na construção delas para si e no seu reconhecimento social, assim como nas suas trajetórias de cuidado familiar e de sociabilidade. Latour

entende a sociedade não como algo estático, que está dado, mas como uma rede aberta de conexões entre diferentes atores (humanos e não humanos) e que está em constante construção. É uma associação momentânea, caracterizada pelo modo como se aglutina, assumindo constantemente novas formas<sup>74</sup>.

Em acordo com esse autor, pudemos constatar que a busca por um diagnóstico envolveu movimentos de negociação entre diferentes atores como entre a necessidade apontada pelo médico e a viabilidade financeira e de barreiras de acesso:

*“... todos os exames possíveis, ... que poderiam ter sido feitos na Abril, foram feitos. E... agora, ela tá com a pesquisa na genética. E tá dependendo, pra continuar, de um exame que não é feito aqui, não é feito pelo SUS e pelo plano de saúde, a ANS não obriga. Então, particular, o exame custa 8 mil reais...” (M4)*

Na perspectiva de Latour, aqui dialogando com nosso objeto, os exames, bem como os obstáculos no acesso a eles, tornados tão fundamentais para compreender e estabelecer um diagnóstico, compareceram como atores não-humanos importantes que interferiram nas definições clínicas e nos caminhos em busca de cuidado.

Acessando autores da sociologia do diagnóstico<sup>122,123</sup>, como Jutel e Rosenberg, as doenças observadas nas crianças estudadas passaram a existir há alguns anos atrás, e isto não se deu porque foram descobertas, como categorias naturais à espera de serem reveladas. A indústria biomédica e as transformações na ciência do cuidado, nas técnicas cirúrgicas, na engenharia biomédica tiveram grande influência no “surgimento” destas condições de saúde. Estes diagnósticos, que abarcam uma variedade grande de doenças que têm em comum a evolução crônica, complexidade e dependências, passaram a ser possíveis graças ao desenvolvimento tecnológico, tanto dos meios diagnósticos - como exames de imagem e patologia - quanto do arsenal terapêutico, que

tem permitido a sobrevivência, o crescimento e o desenvolvimento de crianças com condições que há 20 anos atrás não seriam viáveis. Os avanços propiciados pelo progresso da ciência evocam, então, que os envolvidos com essas novas condições de saúde compartilhem experiências relacionadas ao viver com elas. Mais do que as próprias condições de saúde, para estas pessoas importam as situações com as quais se depararão no seu viver<sup>121</sup>.

Cabe ressaltar que essa experiência é atravessada pela condição de saúde, e neste cenário, saber qual doença acomete uma criança passa a ser uma busca por parte de todos os implicados. Observamos que a relevância de se chegar a um determinado diagnóstico, que no momento era desconhecido, colocou os pais e os profissionais frente a diversos dilemas. Dentre eles se incluíram os de ordem econômica, onde só quem podia cobrir os custos do exame teria acesso a ele. Portanto, numa análise sobre quem se beneficia com uma determinação diagnóstica não podemos desconsiderar que, quando as doenças são “criadas”, várias empresas se favorecem, como as que vendem exames laboratoriais, medicamentos, insumos, e planos de saúde<sup>122,123</sup>:

*“A polissonografia... Justamente pelo Março ter esse problema dormindo: ele acorda sem ar, roxinho. Ela pediu pra fazer esse exame pra gente ver ... eu tentei ver se tinha aqui ... Não, não tem. Então, sem o meu plano ... eu não conseguiria fazer.” (M3)*

A lógica do mercado, imperativa em nossa sociedade marcada pelo consumo, é um fator importante não somente quanto à possibilidade de “criação” de doenças como na definição de quem terá acesso a exames e tratamentos. Mesmo com nosso campo se passando nas dependências de um hospital público, onde temos um Sistema Único de Saúde cujo objetivo é atender às necessidades da população, pudemos ver esse cenário de conflito de interesses marcado pela sociedade capitalista na qual ele se dá. A saúde

vista como mercadoria transforma a pessoa doente em cliente, ao qual são apresentadas opções que ele vai ter direito de usufruir se pagar por elas<sup>72</sup>. Visto assim, a saúde assume uma conformação de demanda e oferta.

Porém, cabe frisar que as demandas feitas pelas pessoas aos serviços de saúde muitas vezes escondem suas reais necessidades de cuidado<sup>124</sup>. Demanda e escolha fariam então parte de uma negociação que envolve, para Mol, a apresentação de opções (ou fatos) e uma escolha - baseada em valores - compondo um fluxo que apresenta início e fim. Porém, de maneira diferente, cuidar de pessoas não envolve esta transferência de produto. É um processo aberto, contínuo, onde as opções não estão livres de significados e ambos serão considerados na decisão<sup>70,72,73</sup>. Neste contexto, ao considerarmos a integralidade do Cuidado descrita por Cecilio<sup>124</sup>, estamos nos referindo à lógica do cuidado de Mol<sup>70,72,73</sup>, pois estaremos tratando não de ofertas e demandas, mas das necessidades específicas de cada sujeito, obtidas de maneira artesanal, onde cabem revisões e comprometimento dos profissionais de saúde para os ajustes necessários na vida das pessoas para viverem com seus diagnósticos.

No campo da pesquisa, as necessidades das crianças e adolescentes foram determinadas pelo diagnóstico que carregavam. Em uma equação difícil, a busca por acesso aos recursos de saúde necessários compôs um processo de luta dos familiares pelo direito de seus filhos existirem. Como possibilidade de fortalecimento dos familiares nesta luta, os profissionais de saúde usaram como estratégia a sua união, negociando com as possibilidades de apoio advindas do encontro com outras mães e pais, compartilhando experiências:

*“... eu achava que era muito importante (grupo de mães). Ajudava muito... as mães... nessa compreensão, nessa convivência ... durante as reuniões nós sempre tentamos fazer com que elas se unissem pra formar*

*... uma associação, uma coisa que elas tivessem um vínculo até pra ajudar nas reivindicações...” (T1)*

Alguns esforços feitos por grupos de pacientes e profissionais de saúde para o reconhecimento das necessidades de determinadas condições se destacaram, como no trecho acima que fala sobre o incentivo dos profissionais da estomaterapia para os familiares de crianças dependentes de tecnologia e ostomizadas se agruparem; também as “mães unidas de anjos com microcefalia” que vestiam camisetas amarelas com essa frase e frequentavam as salas de espera nos dias do ambulatório para acompanhamento de crianças com Zika congênita<sup>3f</sup>; e uma mãe entrevistada cujos filhos tinham fibrose cística e era voluntária da ACAM (Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose) - todas condições que evoluíam com múltiplas dependências.

Nomear essas crianças pelas suas condições de saúde - como raras, complexas ou com deficiências - representa possibilidades para a ação política dos envolvidos quanto ao reconhecimento e garantia de direitos a esses sujeitos, pois o diagnóstico confere identidade coletiva, removendo-os do isolamento de seus sofrimentos e fornecendo-lhes novas redes de suporte<sup>122</sup>. No cenário da saúde brasileira, ao clamar por uma identidade coletiva, estes sujeitos não ficam presos aos aspectos relacionados a seus diagnósticos particulares, mas se lançam em perspectivas públicas de agenciamento, com vistas a dar visibilidade às suas necessidades e garantia de seus direitos à saúde<sup>126</sup>.

---

<sup>3</sup> f- Aqui cabe ressaltar que o período da pesquisa foi também um período onde esse grupo de crianças, com Síndrome Congênita do Zika Vírus, passa a compor as práticas de pesquisa e atenção. Hoje estas mães se organizaram como Lótus Associação de Familiares por Direitos e Apoio<sup>125</sup>.

Ao constatar um diagnóstico é possível incluir esses novos atores da cronicidade no contexto da ciência, da sociedade e das políticas, mesmo sendo este um adolescente com múltiplas dependências e em conflito com a lei:

*Alan, um paciente do IFF de 16 anos, com atresia de esôfago ao nascer, que havia feito a cirurgia de transposição gástrica e tem gastrostomia, ... havia vindo aqui ontem, para ser atendido... com um ofício do DEGASE.... algemado, com solicitação de que avaliasse a necessidade de manter a gastrostomia, pois estavam querendo que a retirassem (diário de campo, p.63, data 13/09/17)*

Observamos na passagem acima, a negociação com outros setores da vida - que aqui no caso se relacionou com o aparato prisional - e uma sobreposição de identidades: a do delinquente e a do doente tecnológico. Sob a alegação de que o menino não estaria mais se alimentando pela GTT e sendo assim, ela seria desnecessária, se escondeu o real interesse no “desaparecimento” do diagnóstico da dependência de tecnologia. Acompanhado da dificuldade em manusear a GTT no local de internação estava a perda dos direitos deste menino relacionados à sua condição de saúde. Os profissionais da estomaterapia, preocupados com a extinção dos direitos deste adolescente, inclusive o de existir, pois uma vez retirado dispositivo ele estaria sob o risco de não conseguir se alimentar, não concordaram com esta remoção.

Percebemos que, se por um lado, ter uma doença cujo nome se carrega traz a conotação de luta por direitos, por outro, ela discrimina. Esse nome de uma doença faz referência a uma condição permanente, da qual o sujeito não se livra, que não se extingue. A doença produz marcas que são alvos de discriminação<sup>52</sup>, fato percebido até mesmo dentro das unidades de saúde, onde a criança:

*“às vezes chega em outras unidades, todo mundo já olha diferente...”*  
 inclusive com a postura de *“não deixarem botar ela nem na maca do atendimento... uma colostomia, e não, não pode botar aqui, não!!!”*(T1).

Estas crianças e adolescentes, tão conhecidos entre os profissionais do hospital observado, se tornavam invisíveis fora deste espaço, onde o sobrenome Fernandes Figueira que as acompanhava simbolizava enigma, imprevisibilidade e temor<sup>127</sup>. Na negociação com a rede de saúde e seu despreparo para cuidar de alguém cuja referência é tão especializada, elas se tornavam alvo de segregação. O discurso sobre suas marcas dificulta mudanças de rótulos, mudanças de visão, do lugar que ocupam na sociedade e de condutas frente a elas, levando-as a ficarem reféns de serem reconhecidas como anormais, excluídas, mortas ou mortificadas. O controle social, as regras de como ser, não incluem essas crianças, pelo contrário, elas ficam às margens de uma sociedade que não quer correr riscos<sup>52</sup>. Por isto, identificá-las com base nas tecnologias as quais são dependentes pode levar a caminhos que tornam impossível a não segregação social destas crianças.

Apesar de patologias bem diversas, foi possível apreender no campo estudado particularidades, relatadas pelos cuidadores, englobando características comuns à experiência do viver com determinadas doenças. O grau de dependência foi uma destas particularidades, como a diferenciação entre as crianças com encefalopatia e aquelas sem encefalopatia, envolvendo uma negociação com as complicações da tecnologia:

*“...eu acho que a válvula... eu não sei, eu converso com muitas mães... ela dá um pouquinho mais de problema, né? Entope, tem as convulsões... e assim, graças à Deus a Setembro não tem. A Setembro é bem ativa. Ela com 10 anos, ela entrou na aula de dança. Ela faz aula de dança, ela faz curso de informática, ela estuda, está no 7º ano. Ela tem uma*

*inteligência fora do normal. E não dá tanto trabalho. Dá trabalho, mas é um trabalho que a gente consegue resolver...” (M9)*

Resolver o trabalho que a criança dá nos remete a falar sobre a característica relativa e relacional da autonomia. Para Soares e Camargo Jr<sup>128</sup>, a autonomia é construída na rede de relações da dependência, onde o *“ser humano autônomo é aquele que reconhece sua necessidade do outro em todos os planos...”*<sup>128</sup>(p.75). Sendo assim, ser autônomo não é ser independente, mas saber organizar suas dependências no viver. Diniz<sup>129</sup> traz a questão da igualdade pela interdependência na abordagem das deficiências, onde a dependência faz parte da história de vida de todas as pessoas, ou seja, faz parte de ser humano, pois em algum momento todos os indivíduos, sejam eles deficientes ou não, dependerão de alguém. Além do mais, é preciso levar em conta algumas deficiências que, por mais que as barreiras sejam eliminadas, não alcançarão a independência<sup>129</sup>. Ainda com relação à dependência de suas crianças, pudemos ver relatos de experiências relacionadas ao grau desta dependência e que surgiram na relação com a sociedade como, por exemplo, criando dificuldades no momento da criança frequentar a escola. Este fato surge quando a mãe de Setembro fala sobre a adaptação necessária pela escola para receber sua filha, - dependente de mitrofanoff<sup>4g</sup>, colostomia<sup>h</sup> e cadeira de rodas - que não é uma *“... cadeirante normal... que não tinha colostomia, que não tinha que passar sonda...”* numa referência às múltiplas necessidades de Setembro. Pudemos ver que quanto maior o grau de dependência dessas crianças, mais negociações, maiores eram os ajustes em suas vidas para lidar com eles.

---

<sup>4</sup> g- Mitrofanoff:: procedimento realizado em casos onde o cateterismo uretral não é possível, utilizando o apêndice cecal para fazer uma comunicação da bexiga com o meio externo, formando um conduto continente de fácil manipulação<sup>130</sup>

h- A colostomia é feita quando o paciente apresenta qualquer problema que o impede de evacuar normalmente pelo ânus. As fezes saem pelo estoma e são coletadas em uma bolsa plástica adaptada à pele<sup>131</sup>.



Outra particularidade da experiência do viver com uma criança com uma doença sem cura se relacionou à expectativa de vida, que se negociava com temporalidades, inclusive com previsões que não se concretizavam:

*... “uma síndrome que a previsão... o prognóstico de vida, se esperava de ser muito curto... de que ele podia até não vir a nascer. Essas coisas foram muito difícil pra mim”. (M3)*

Apesar de todas as crianças estudadas terem, por suas condições de saúde, maiores chances de não atingirem a idade adulta do que as outras crianças, algumas, com síndromes incompatíveis com a vida, tinham essa possibilidade mais próxima, e a agonia desse prognóstico marcava a vida dessas mulheres, que negociavam com o destino de seus filhos ainda antes mesmo deles nascerem. Pensar na morte de uma criança coloca todos diante de um duplo desconforto. Este, relacionado tanto à dificuldade em abordar a morte, uma vez que esta deixou de ocorrer nos lares para se dar escondida nos hospitais<sup>132</sup>, quanto à possibilidade de fim de vida em tenra idade, o que desobedece às leis naturais<sup>133</sup>. A morte em crianças relaciona-se à suspensão dos planos de um futuro, à interrupção de trajetórias antes mesmo delas acontecerem. Porém, nos deparamos também com crianças que, apesar do prognóstico sombrio da condição crônica que carregavam, cresciam, adolesciam e planejavam e sonhavam com suas vidas de adultos:

*“... eu não queria que ela namorasse uma pessoa... porque a Setembro não tem a vagina, não tem o ânus. Eu fico focada muito assim, tem meninas que já praticam o sexo. Eu não sei como seria a Setembro. Ela é assanhada. Eu acredito que se ela não tivesse problema nenhum, já teria problema com ela namorando...” (M9)*

Ao corpo físico malformado, sem anus e vagina de Setembro, foram atribuídos valores e foi através desse corpo que a menina se relacionou com o mundo, negociando sua sexualidade. Aqui cabe ressaltar que observamos um dissenso entre o que a mãe pensa e como a menina se expressa. Para a mãe, o corpo da Setembro simboliza algo que falta e essa falta compromete o desejo da menina. Setembro, contudo, se expressa como uma pré adolescente que se interessa por namorar e caso isso aconteça, será com o corpo que ela cresceu e se desenvolveu, que, para ela, significa possibilidades. Através de assuntos como estudo, trabalho, sexo, namoro, pudemos ver o crescer dessas crianças com doenças crônicas e as possibilidades criadas por elas para viver com e através de seus corpos deficientes. Estes assuntos trazem a humanidade desses corpos modificados que têm necessidades especiais, mas que também se deparam com as mesmas questões das pessoas sem doenças, que são questões específicas à natureza humana <sup>127,134,135</sup>.

Conforme aumenta a sobrevivência dessas crianças, surgem novas especificidades, onde ao evoluir para a idade adulta, esses adolescentes têm que lidar com as questões que envolvem o crescer de pessoas que apresentam limitações que fazem parte do seu viver, e exigem negociações. Essas crianças, a maioria doente desde o nascimento, crescem e se desenvolvem com e apesar dos corpos que possuem, incorporando não somente as tecnologias aos seus segmentos corporais, mas as deficiências, onde o que é falta<sup>136</sup> para as pessoas sem deficiências, para essas crianças significa ser assim, levando-as a novas maneiras de viver. Ao criarem outras formas de viver, condizentes com sua condição, elas *“passarão a gerar novas “normatividades”... provocando revisões em nossos padrões, e outros aprendizados profissionais”*<sup>127</sup>(p.181). Numa discussão sobre o diálogo entre os Estudos Feministas e de Gênero com os Estudos sobre a Deficiência, Anahi Guedes de Mello traz a questão da construção social da identidade no contexto do corpo considerado deficiente<sup>137</sup>. Ela aponta para o fato da

identificação de deficiente vir na frente das demais identificações do sujeito, deixando à margem suas outras demandas. Neste contexto, discutir sexualidade relacionada a estas pessoas torna-se mais difícil, por ser esta uma condição de pessoa comum relacionada à esfera privada, diferente de acessibilidade, trabalho e educação, pertencentes à esfera pública e que são mais discutidos<sup>137</sup>.

Nas particularidades das experiências do viver com essas condições de saúde, ao procurar nomear conjuntos de sinais e sintomas, os envolvidos com essas crianças negociavam seus destinos, buscando pelos tratamentos e prognósticos que os diagnósticos faziam referência:

*... Ele chegou lá com 7 meses, aí o Sarah (Hospital Sarah) fez toda uma bateria de exames, fez todos os exames... aí o médico do Sarah chegou e falou olha, faltou oxigenação no cérebro, então ele vai precisar de todo um processo, de acompanhamento, e o progresso dele, só o tempo que vai dizer.” (M8)*

A decisão em torno do diagnóstico se fez presente tanto no processo de definição de uma certa condição quanto, uma vez identificado o que a criança tinha, na discussão de condutas a serem seguidas, que envolveram cuidado contínuo e podiam implicar em terminalidade e sofrimento.

Neste caso o rol das negociações comparecia em falas instigantes:

*“... pra ele (o pai) talvez, não tenha um futuro (a criança) lá na frente...” (M5)*

*“...eu ficava pensando... ela está sofrendo tanto. Porque Deus não leva?...” (M9)*

*“...eu fiquei muito sofrendo com o que as pessoas iriam achar dela...” (M6)*

As mães negociando com os pais de suas crianças a possibilidade de existência de seus filhos, com elas mesmas e com a sociedade, é revelador da complexidade que envolve a existência e a interação com atores diferencialmente situados, inclusive na posição reflexiva de falar consigo própria.

Ao enquadrar determinadas características como fazendo parte de um diagnóstico, ou seja, como uma condição que requer tratamento, a sociedade está marcando o que ela aceita como normal e do que ela não aceita e deve ser corrigido. Sendo assim, relaciona valores - como moda, estigma e importância - a certas condições de saúde, e as doenças são elementos de reconhecimento social e de pauta de condutas a seguir em sociedade<sup>122,123</sup>. Interessante apontar que condições que hoje são socialmente toleráveis podem não ter sido no passado e vice versa. Portanto, as determinações sociais produzem também um enquadramento do conjunto de sinais e sintomas que consideram desviantes, no nome de uma doença, levando ao surgimento de novas doenças ou ao seu desaparecimento.

A partir da determinação de que um certo conjunto de sinais e sintomas equivale a uma dada condição de saúde, este diagnóstico irá então estruturar a realidade dos indivíduos, uma vez que esclarece e explica o que eles experimentam e leva à definições à partir de sua caracterização<sup>122,123</sup>. Porém, mesmo sabendo um nome de doença, os familiares e profissionais de saúde observados se deparavam com incertezas, o que fez surgir vários questionamentos sem resposta. Esta ausência de respostas aconteceu ou pela raridade da condição ou porque as respostas estavam mudando devido ao avanço das tecnologias ou até mesmo porque não se sabia qual situação acometia a criança. Além disto, por mais que lhes fosse definido um diagnóstico, que remetia a um futuro, este não era definitivo, principalmente no que se referia à dependência de tecnologia.

Quanto à instalação dos dispositivos, um outro conjunto de atores não-humanos que performam realidades, observamos negociações referentes a permissão de instalá-los ou não, onde a mãe entregava a criança ao saber médico, confiando seus filhos, e a negociação acabava se constituindo como uma imposição:

*“... a última vez que a gente veio na consulta, chegamos lá em cima, a doutora ... deu o ultimato. Ela falou assim, vocês vão descer, vai lá na doutora...e vai pegar encaminhamento pra (realizar) essa gastro (gastrostomia)...”(M12)*

Os familiares também negociavam com a possibilidade de levar suas crianças para casa e a dificuldade de cuidar do desconhecido:

*“... ela já estava muito tempo internada...os médicos achavam que ela podia pegar alguma infecção ... sugeriram uma gastrostomia. De primeiro a gente ficou muito nervoso, não entendia o que era...” (M4)*

Os dispositivos tornavam possíveis as vidas malformadas e deficientes destas crianças, que graças à existência concomitante de polos extremos e incompatíveis, mas necessários e verdadeiros - como natureza e tecnologia - <sup>138</sup>, conseguiam ir para casa e iniciar uma trajetória de busca por Cuidado. Observamos, no campo, que a instalação dos dispositivos tecnológicos assumiu uma tripla performatividade: diagnóstico, tratamento e prognóstico. Foi diagnóstico porque classificou os sujeitos pelo que eles apresentavam e lhes ditava normas a seguir, atribuindo-lhes a identidade de anormais, que devem tratados, vigiados, seguidos e normatizados. Ao mesmo tempo, depender de tecnologia fez menção também ao conjunto de cuidados dispensados a determinadas condições de saúde, como “não saber deglutir”, “ir comida para pulmão”, “água comprimindo o cérebro”, criança “pesada” e “bexiga cheia”. Os dispositivos

tecnológicos compunham os corpos físicos que tiveram que ser modificados pela condição de saúde da criança. Porém estes corpos não eram encerrados neles mesmos, mas a eles eram atribuídos sentidos. As expressões êmicas ouvidas no campo nos falam da mecânica do adoecimento e têm a capacidade visual de transportar o expectador para a cena<sup>134</sup>. Através delas observamos que as interações que aconteciam durante o cuidado dessas crianças passaram a englobar também essas outras composições do corpo e seus sentidos, onde esvaziar bexiga e deixar o cérebro sem compressão passaram a ser vitais<sup>134</sup>.

As tecnologias, ainda, assumiram aspecto de previsão do que estaria por suceder (prognóstico), quando considerado que a vida das crianças, uma vez instalados os dispositivos, seriam vinculadas a estes e numa análise do caminho de volta, sem as mesmas, seriam impossíveis. Ou seja, tecnologia foi simultaneamente dependência e possibilidade de autonomia, e o lidar dos familiares com essas tecnologias envolvia ajustes em torno dos aspectos objetivos e subjetivos relativos à sua aceitação, às adaptações na vida necessárias para viver com elas e ao manuseio diário e de suas complicações, onde elas negociavam com o conhecimento que adquiriam convivendo com o cuidado direto:

*“ ...Ela deglutia e ia pro lugar errado. Ai ela ficou 1 mês e 25 dias aqui. Foi uma luta, né? Mas assim, no dia certo, aí colocou a gastro, fui pra casa, achando que ela comia, comecei a dar alguma coisa, começou a dar infecção na garganta. (risos). Se ela saiu daqui comendo, ela chegou, ela vai começar a comer. Hospital isso... mas aí eu depois comecei a perceber que as infecções de garganta que continuava, era pela minha insistência de achar que ela comia. Aí também parei e depois*

*pronto, foi um seguimento, né? Hoje, graças à Deus, ela ganhou uma evolução muito grande na deglutição.” (M5)*

Jutel considera que falar de diagnóstico significa não só pensar em nomes de doenças e condições de saúde e em como se chega a esses nomes, mas em como eles foram culturalmente construídos, nas suas repercussões sociais e em como eles são negociados entre os diversos atores envolvidos<sup>122</sup>. Consideramos que esta negociação não está previamente estabelecida, mas se dá na prática do diagnóstico e do cuidado<sup>70-72</sup>, e faz surgirem “novas crianças” concomitantemente ao aparecimento de “novas mães”, que muito sabem sobre seus filhos e convivem com sua condição de saúde muitas vezes antes do nascimento. Elas começam cedo, junto com suas crianças, uma “carreira de doente” e assim as conhecem nas minúcias, se tornando exímias observadoras e desenvolvendo sensibilidade para gravidade<sup>127</sup>.

No campo, as crianças cronicamente complexas, uma vez dependentes, esta condição poderia não ser para sempre, e vice-versa, marcando a possibilidade de construções e desconstruções de diagnósticos, corpos e identidades. Os familiares precisavam lidar com esta desconstrução e reconstrução material e emocional, num processo de negociação contínuo: ao “surgirem” novos diagnósticos para suas crianças, novas orientações lhes eram dadas e estas levavam à necessidade de novas adaptações, novos arranjos na vida das famílias e das crianças:

*A T8 conta que ele chegou nessa época, na estomaterapia, desnutrido e sem sonda na gastrostomia, com a avó dizendo que ele comia pela boca. Elas tiveram um enorme trabalho para convencer a avó de retornar a gastrostomia. Ela se convenceu, elas dilataram a fístula e repassaram o button (diário de campo, p.93, 06/11/17)*

A negociação entre todos os atores relacionados a esta cena (profissionais, criança, avó, fístula<sup>5i</sup> e button<sup>j</sup>) seguiu um movimento em torno do convencimento da superioridade de um saber em relação ao outro. Este processo envolveu, para a avó, o subjetivo de suas representações em torno da dependência da gastrostomia, aliado à vivência prática do lidar no dia a dia com o cuidado dessa criança emagrecida e que ela acreditava que comia pela boca. Ao pensar diagnóstico no cenário das relações que envolvem os processos de negociação, se evidenciam as tensões inerentes às visões dos diferentes atores envolvidos nessa negociação. O diagnóstico surge nas relações e é comum às diferentes pessoas envolvidas: profissionais de saúde, familiares, sociedade, pessoa doente. Nessa relação haverá a comunicação entre os diferentes significados e interesses de cada um desses sujeitos:

*“(...) o diagnóstico é um importante sitio de competição e compromisso, porque é um processo relacional entre diferentes partes que enfrentam doenças com diferentes explicações, compreensões, valores e crenças...”*

<sup>122</sup>(pg.2, tradução minha)

As tecnologias representavam para os familiares a possibilidade de vida, a chance deles estarem com seus filhos, mas ao mesmo tempo refletiam muita ansiedade e esta se manifestava nos momentos de decisão de sua instalação e retirada, nas emergências das complicações e no aprender a cuidar:

---

<sup>5</sup> i- Fístula: orifício ou canal anormal, congênito ou acidental, que liga dois órgãos entre si ou um órgão ao exterior, e por onde circulam matérias orgânicas, produtos de secreção ou pus<sup>139</sup> Neste caso, comunicava o estômago com o exterior.

j- Button: Pode substituir a sonda inicialmente implantada que liga a parte interna do estômago à parte externa do organismo, trazendo algumas vantagens a pessoa que o utiliza. Feito de material flexível e confortável, é aberto para administrar alimentação, água, medicação e posteriormente fechado nos intervalos. <sup>46,140</sup>



*T1 fala aos pais que a emergência é se o balonete estourar e a sonda sair. Isso porque o buraquinho pode fechar. E T7 continua: se isso ocorrer, vai vaziar leite, vocês limpam e tenta colocar só a ponta da sonda. O pai arregala os olhos. Continuam: não é nada demais, é como se ela estivesse vomitando. Vocês vão colocar a ponta da sonda e vão pro hospital (diário de campo, p.80-81, 18/10/17 )*

Este pai se horroriza ao se imaginar numa cena que demanda sua negociação com o corpo de sua criança e suas múltiplas reconstruções. Este corpo modificado “oferece um contato com a natureza em seu estado mais bruto. As entranhas, as secreções, tudo que costumeiramente se encontra oculto, é exposto e comparece no campo da interação”<sup>134</sup>(p.1063).

*(a mãe) pega as luvas. Laura (enfermeira) pergunta se ela tem o hábito de usar luvas para lavar a ileostomia e ela diz que sim. Laura explica que não é necessário, pois ela não calçaria luvas para trocar as fraldas da filha se ela não tivesse ileostomia. A mãe calça as luvas, abre a bolsa, que encontra-se cheia de fezes líquidas esverdeadas. Coloca dentro da bolsa uma seringa grande e aspira as fezes. A criança chora. Ela agora passa um rolinho de algodão dentro da bolsa pra limpar a parede. Enquanto limpa, conversa com a filha: “... olha o bichinho na parede” (diário de campo, p.77, 28/09/17)*

Foi frequente a postura dos profissionais de comparar acontecimentos relacionados à tecnologia com fatos em crianças “saudáveis” onde, por exemplo, a perda do button era comparada a quando a criança vomita e limpar uma colostomia, à troca de fraldas. O manuseio das secreções advindas das entranhas destas crianças

colocava todos diante de situações grotescas, que geravam sentimentos de aversão, os quais familiares e profissionais de saúde conseguiam ressignificar em cuidado.

Vimos que a retirada dos dispositivos foi profundamente desejada e trabalhada por muitas mães, onde o desejo por desconstruir o diagnóstico de dependente de tecnologia marcava a luta por uma nova existência. À medida que as dependências iam diminuindo, ficava mais fácil o manejo da autonomia naquela vida, negociando com a rotina e tornando a mesma mais confortável frente o estresse do cuidado:

*“O que vai desafogar um pouquinho o estresse pra ela, e pra mim também, que eu que troco, é que não vai ficar toda hora aquela preocupação de ir para um lugar e ter que esvaziar (a bolsa de colostomia)”. (M11)*

Porém, cabe ressaltar, que o fato de depender de tecnologia não fazia com que as pessoas não tivessem autonomia. Isto era alcançado quando elas manuseavam suas dependências<sup>128</sup>, como, por exemplo, quando as crianças aprendiam a importância de e como se cuidar:

*A mãe diz que Joana está bem mais consciente depois do susto de uma provável internação por conta da úlcera e que tem feito regularmente o cateterismo vesical, colocando inclusive o telefone para despertar na hora (diário de campo, p.44, 16/08/17)*

Pizzignacco e Lima observaram crianças e adolescentes com fibrose cística performando o auto cuidado em busca de independência, uma vez que ele as permitiu um melhor planejamento de suas atividades diárias e uma diminuição dos impactos da doença principalmente no ambiente escolar<sup>141</sup>. A autonomia desta menina passou por

um processo em que ela negociou a realização do cateterismo vesical<sup>6k</sup> com o despertador do telefone, onde quem fez o cateterismo foi ela, mas o despertador a induziu a fazer isto<sup>74</sup>. A úlcera de pressão, diagnóstico de complicação visto nas crianças com problemas na sensibilidade das pernas por conta de meningomielocele<sup>l</sup> demandou múltiplas negociações no seu manuseio, e uma delas disse respeito à dependência da sonda vesical. O cateterismo vesical regular evitava que as fraldas de Joana ficassem molhadas e junto com a mudança de posição regular ajudavam a tratar e evitar a úlcera de pressão.

Vimos crianças escolares e adolescentes negociando desde a regularidade com que fariam o cateterismo, passando por maneiras discretas de mudarem de posição na cadeira de rodas até a quantidade de água que tomariam durante as aulas, compondo as negociações inclusive entre os humanos e não humanos no viver dependente de tecnologia. Vimos que os cuidados de saúde para abordar as úlceras de pressão não foram usados por estas pessoas, mas feitos (ou atuados/performados), numa prática que requeria não escolhas, mas uma organização da vida para viver com aquela condição de saúde<sup>70,144</sup>. A multiplicidade de um diagnóstico, como a úlcera de pressão, foi visível nos diversos modos como este foi atuado e negociado, onde o lidar com estas diferentes versões exigiam posicionamentos práticos diferentes<sup>70,71,144</sup>. Corpos e doenças múltiplas remetiam a cuidados e negociações também múltiplos, onde Joana negociava com realizar cateterismo e mudar de decúbito; a enfermagem com o modo de fazer os curativos:

---

<sup>6</sup> k- cateterismo vesical: técnica utilizada para o esvaziamento periódico da bexiga pela introdução de um cateter através de uretra<sup>142</sup>

<sup>l</sup>- malformação que acarreta também outras alterações, como incontinência urinaria e deterioração no movimento dos membros inferiores (como é o caso de Joana)<sup>143</sup>

*T8 pergunta à mãe do Matheus como sua mãe (avó do menino) faz o curativo nele, se ela consegue preencher a úlcera (com o material para curativo) (diário de campo, p.74, 28/09/17); o cirurgião com a necessidade de retirar cirurgicamente o tecido que está em volta da úlcera, recobrando ela com “pele boa” (diário de campo, p.74, 28/09/17); o clínico com a necessidade de exclusão de uma infecção bacteriana e de início de antibiótico: a dermatologista pergunta sobre antibiótico, mãe diz que fez mas não lembra qual foi e que na época a lesão melhorou bastante. A médica quer prescrever (antibiótico) (diário de campo, p.45, 16/08/17). Todas estas negociações compuseram a úlcera de pressão, que foi atuada através de conexões entre os diversos atores envolvidos, numa colaboração, onde um precisou do outro para fazer a realidade daquela doença<sup>70,71,144</sup>.*

Os familiares fizeram uso das marcas que suas crianças carregavam para descrever seus corpos como tendo “buraquinhos”, “nascem com órgãos pra fora”. Essas marcas diziam respeito tanto ao diagnóstico das condições de saúde quanto ao diagnóstico da necessidade de instalação de algum dispositivo tecnológico, onde o “choque” diante do diagnóstico fazia a família caminhar do extremo do pavor por terem “perdido o chão”, à completa entrega de suas vidas aos seus filhos. Num processo de adaptação ao novo, vivendo dia após dia e sustentados pela esperança de poder ver seu filho vencendo etapas, eles negociavam com as explicações possíveis sobre as causas da condição e o apoio espiritual para o que estavam passando:

*“... poderia ser um problema pequeno ou grande, como é o dela, e eu não sabia como ia lidar... Aí demorei 2 dias pra ir ver ela, eu ficava só chorando. Depois eu tomei coragem de ir ver. Ficava me perguntando,*

*mas porque que ela nasceu assim? A extrofia de cloaca<sup>7m</sup>... os órgãos pra fora e eu nunca tinha nem ouvido falar daquela situação ali. E foi muito difícil. Mas, assim, depois Deus foi me dando força e eu falei: não, se ela precisa, eu tenho que estar com ela... eu tenho que abraçar e correr atrás do que ela precisar.” (M9)*

O diagnóstico de seus filhos significou, para os pais, dentre outras coisas, a possibilidade de poder ou não ver suas crianças crescerem e se desenvolverem, e todo o medo que ronda este cenário; o manejo de suas dependências; serem ou não dignos de amor e respeito; ganhar ou perder direitos, ter ou não ter acesso a serviços e status, a anulação ou o seu protagonismo, dentre outras. A gestão da doença destas crianças (que é considerada um fenômeno social por Rosenberg<sup>123</sup>) englobou a negociação dos significados dos diagnósticos entre os envolvidos, assumindo assim, o diagnóstico, um papel fundamental nesta coordenação. Cada uma dessas pessoas, com suas questões físicas, emocionais e com suas identidades se relacionaram e decidiram cuidados e diagnósticos inseridos em realidades sócio culturais, e essas conexões deram origem a experiências particulares do adoecer<sup>123</sup>:

*“P:...Ele (o médico) não queria de jeito nenhum fazer a tomografia agora. Porque ele fala que o que tem aí é muito líquido, não precisa fazer a tomografia. Aí nessa última, até insisti, ele arcou...Porque eu entro em grupos, assim, de hidrocefalia, eu vejo experiências das mães, elas sabem até quanto de massa encefálica a criança tem e eu não sei nada disso. Eu só tenho um laudo na minha mão que ela tem*

---

<sup>7</sup> m- extrofia cloacal consiste numa malformação congênita rara com defeito ao nível da parede abdominal infra-umbilical e envolvimento dos sistemas genitourinário e intestinal. É a forma mais grave do espectro extrofia vesical e epispádias<sup>145</sup>

*hidroanencefalia e meningite...eles falam que ela praticamente não tem o cérebro...Eu olho pra ela não vejo isso, porque ela é bem ativa...” (M6)*

As dimensões culturais dos diagnósticos são apoiadas por símbolos e estruturas interiorizadas pelos sujeitos e se relacionam ao grupo social a que eles pertencem<sup>54,55</sup>. Na negociação descrita entre a mãe e a autoridade e conhecimento médico ficaram marcantes as diferenças de sentido do diagnóstico relacionadas às diversas lógicas, a biomédica e a do paciente. No fundamento biomédico, o diagnóstico foi limitante e restrito, ou seja, ele dizia respeito a uma doença, vista como uma fatalidade, que tem um prognóstico, segue um determinado curso, e por isso a pessoa está limitada a ele. Os profissionais, ao buscarem conhecer a história dos pacientes, se concentravam em ir “*entendendo a parte da doença física da criança, das necessidades que como médico eu posso dar uma resposta imediata.*” (T3) Foi comum eles usarem nomes técnicos, com pouca significação, trazendo principalmente as negativas, como o sofrimento, com clara separação entre os aspectos médicos e não médicos, sendo que os primeiros estavam bem explicitados, disponíveis através do “*acesso à história do paciente através do prontuário médico*” (T4).

A emergência dos aspectos “não médicos” no espaço da clínica dependeria do quanto os pais queriam mostra-los e do quanto os profissionais queriam vê-los, envolvendo uma negociação dos trabalhadores com o sofrimento materno e suas repercussões pessoais como profissional da saúde.

Para a medicina, classificar sinais e sintomas em doenças significa a possibilidade de enquadrar condições que podem ser comparadas e atribuídas a causas de morte e adoecimento, podendo levar a medidas preventivas de agravos numa sociedade<sup>122,123</sup>. Assim como significa determinar o que é normal ou desviante, escolher quem vai tratar, dar início a processos burocráticos<sup>122,123</sup>. Os protocolos de condutas

(tanto de diagnóstico quanto de tratamento) exemplificam essa burocracia<sup>122,123</sup>. A burocracia que o diagnóstico deflagra não é somente a que se refere aos registros hospitalares, pedidos de material, receituários médicos e planos de saúde, mas também a relacionada com a epidemiologia, a saúde pública e o judiciário<sup>122,123</sup>. Levando-se em conta a formação médica atual, tudo que se refere às técnicas, ao saber biomédico e à objetividade ganha importância maior do que o que diz respeito aos sentimentos e desejos que se associam a essas técnicas e a esse saber<sup>15</sup>. Tudo que *“nos fala da pessoa do médico e do paciente não está incluído no diagnóstico...”*<sup>15</sup> (p.137)

Na visão dos que vivem com um diagnóstico, este denotou construção de possibilidades dentro de um cenário posto de sofrimento e incertezas. Pudemos ver os sujeitos se constituírem através de seus diagnósticos, porém, não se limitando a eles, abrindo espaço para a criatividade deste viver, onde os atores negociavam entre si, com eles mesmos e com a sociedade. Os pais, ao contarem suas histórias, não separavam o técnico, falavam nomes de doenças intercalados com seus significados e seu viver, e assim, não separavam, mas incorporavam os aspectos biomédicos na sua experiência<sup>70</sup>. Optamos por olhar isto através da abordagem de Mol<sup>71,144</sup>, que postula que o diagnóstico acontece através do viver com determinada doença. Ou seja, o diagnóstico tem sua possibilidade de existência na prática. Uma prática “performativa”, atuada por médicos e pacientes, juntos, onde versões diferentes do corpo e da doença andam juntas<sup>70</sup>. A realidade de viver com determinado diagnóstico ocorre quando a ação de viver com aquela doença se dá. Law e Mol<sup>144</sup> exemplificam as experiências do adoecimento com o viver com diabetes: este viver não se resume a aplicar insulina, mas engloba toda uma produção do real a partir de ações. Eles consideram tudo (tanto humano quanto não humano) que se relaciona com o doente como ator do viver com determinada doença.

Os familiares, no campo estudado, negociaram com os diversos sentimentos que emergiram: susto, adaptação, surpresa, incerteza, agradecimento, onde o diagnóstico de suas crianças se relacionou a palavras como susto, surpresa, choque, sufoco. Mas ele disse respeito também a outras como confiança, esperança, investimento, agradecimento. No meio do caminho entre esses termos, pude ver, presente em todas as situações, a palavra adaptação, que se deu após o diagnóstico, situando este como um marco na vida dos familiares, conduzindo a profundas alterações em suas rotinas, que iam para além do campo biomédico:

*“... um susto quando a gente soube que podia vir com uma...síndrome... Mas ... aos poucos, a gente ... vai aceitando e procurando ver o que é melhor, de acordo com o nascimento e tudo a gente vai... é, se adaptando e aceitando melhor.. o Março até surpreendeu... eu falo que a gente sempre sabe que nossa vida é uma incerteza, mas com o Março isso ficou ainda mais, mais presente pra mim... É sempre... uma surpresa. A cada dia agradecer e a cada dia, as vezes, é tá correndo com ele pruma emergência...” (M3)*

Passado o susto do diagnóstico, para as mães de crianças com doenças que limitam a vida, importava mais o futuro do que o passado. E elas concentravam seus esforços em garantir a seus filhos uma “vida com mais bem-estar, conforto e felicidade”<sup>146</sup> (pg 715). Ficou evidente o protagonismo das mães em todas as cenas, onde a partir do momento do diagnóstico de suas crianças - que na maioria das vezes, nasciam com ele: “saíam de si para viver por” elas, fazendo “tudo em função dela”. (M5)

Estas mães negociavam com o estigma e a discriminação negativa que destacava suas crianças:



*“...a gente sente os olhares, entendeu? Ai eu já falei:.. vou pegar um microfone aqui e avisar, a minha filha não se alimenta normal pela boca, ela se alimenta pela gastro...” (M8)*

Elas, além de cuidarem de seus filhos e se desdobrarem no cuidado do resto da família (marido, outros filhos, irmãos, pais), se confrontavam, no convívio com a sociedade, com olhares, palavras e gestos suscitados pela condição de saúde de suas crianças. Passando a incorporar outro papel em suas vidas: o de advogadas dos direitos de existirem de seus filhos com suas diferenças. Neste papel, elas negociavam por acesso:

*“... me deram alta e eu não quis sair, porque ela não ia comigo. Tinha que conseguir vaga e não conseguiam vaga, e aí eu ali, batendo na mesma tecla, que eu queria que ela fosse logo operada. Mas eles me dizendo que ali não tinha estrutura para o caso dela. E foi que eu fui caindo na real que era muito grave. Mas assim mesmo eu corri atrás, disse que ia chamar a reportagem, nessa insistência foi que conseguiram uma vaga pra ela.” (M9)*

Pudemos observar os familiares lutando não só pelo conhecimento, mas pelo reconhecimento da condição de saúde de suas crianças, dos quais fazem parte a aceitação do diagnóstico, a luta por direitos, como o direito à dispensação de suplementos, insumos e medicamentos, o direito de seus filhos frequentarem a escola, ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)<sup>147</sup>, por acesso a tratamentos de saúde, enfim, essas mães, a partir do diagnóstico, iniciavam uma luta sem medidas para cuidarem de seus filhos. Nesta busca, elas se utilizavam do conhecimento que adquiriam no viver com aquele diagnóstico:

... *“A cabecinha dela... sempre assim, eu meço a cabecinha dela. Não tava dando sinal nenhum que era a válvula”.* (M8)

*“... Porque eu fico nessa tensão de, olhando a fontanela dela sempre, se enche, se não enche...”* (M6)

As mães aprendiam na prática, a cuidar enquanto iam cuidando, e no dia a dia construía suas experiências, negociando até com dados do exame físico, como com a medida da cabeça e a tensão da fontanela. Neste processo, se familiarizavam com termos técnicos, aprendiam a reconhecer sinais de piora, a manusear dispositivos tecnológicos, assumindo papel de profissional da saúde. Estas mulheres se empoderavam através do profundo conhecimento que tinham sobre seus filhos, incorporando não somente o gerenciamento do plano físico de seus diagnósticos, mas social, da existência, dos direitos, manejando e enfrentando as discriminações e desconhecimentos. Conforme Andrade<sup>148</sup>, ao tomarem posse de suas vidas (se empoderarem), essas mães transformavam as relações de poder e conseqüentemente levavam a melhores condições de vida e do atendimento dos sistemas de saúde. Percebemos também que, em algumas ocasiões, o tempo de internação prolongado, que é comum nas crianças com condições crônicas complexas de saúde, pôde ser usado a favor do empoderamento dos familiares. Estes, internados junto com seus filhos, dentro das enfermarias, aprendiam termos técnicos e como cuidar de suas crianças, e assim, sentiam-se mais seguros no momento da alta hospitalar:

*“... eu tava internada com ela e já via como eram os cuidados, eu já tava mais tranquila. Porque na primeira (internação), ela ficava aqui com as meninas da neo (enfermeiras do berçário)... aí eu não sabia como cuidar.*

*Aí quando eu fiquei internada com ela (na enfermaria de pediatria), eu que fazia tudo com ela. Aí eu fiquei mais tranquila.” (M6)*

Esta mãe negociou, nas transições entre unidades, com o seu não saber e com sua possibilidade de aprendizado com os trabalhadores envolvidos diretamente com o cuidado. O maior tempo de convívio com a condição de saúde também se relacionou com a segurança dos pais em relação ao quadro de seus filhos e seus desdobramentos, onde, os familiares que conviviam há mais tempo sentiam-se, de uma maneira geral, mais seguros do que se sentiam no início de sua vivência com o diagnóstico:

*“...Foi tudo sempre desesperador. Agora é que eu tô conseguindo acalmar.” (M6)*

Sendo assim, os diagnósticos marcaram o início do processo de viver com aquela condição de saúde, onde a aquisição de conhecimento, não só técnico, mas prático, adquirido no viver diário, foi estratégica na negociação dos familiares no decurso desta adaptação.

Considerando o diagnóstico de necessidade de tecnologia, as temporalidades se relacionaram à autorização de instalação de dispositivo tecnológico:

*“ela já tinha indicação há mais de 1 ano pra gastro. A gente tava nas tentativas de ganho de peso. Tentar recuperar. Mas ela não tava ganhando peso”. (M12)*

Esta instalação envolveu uma negociação entre o peso da criança, o que ele representa para a sociedade e para aquela criança. A reversibilidade do dispositivo e o tempo para pedir ajuda frente às complicações também foram negociados:

*“a gente não fica também, ah, tem que tirar! É lógico que a gente quer. Mas tem um prazo, tem um protocolo. Vai depender do organismo dela”.*(P12)

*“Saiu bastante vezes. Como ela não comia nada pela boca, então eu me preocupava. Não podia fechar. Então eu corria para lá e ele botava de volta”*(M2)

Pudemos observar pelos profissionais o uso do tempo necessário para aceitação do diagnóstico como estratégico no convencimento da instalação de tecnologias:

*“...ela já sai assim, fortemente sugerido que é pra fazer aquilo (GTT). A gente sugere, é quase assim: tem que fazer. Mas se ela não quer decidir naquela hora, na próxima... é o que eu digo, se a consulta era de 3/3 meses, ué então vamos marcar pro mês que vem pra senhora me trazer uma resposta, porque a criança não pode ficar sem se alimentar...”* (T3)

Aqui a sugestão, tomada pelo poder biomédico, acabou por revelar-se numa indução da decisão.

Observamos as mães negociarem com o uso adequado do dispositivo, em uma consequente estabilidade clínica relacionada ao maior tempo de diagnóstico, seja por características próprias da condição, que com o passar do tempo vai estabilizando, ou por já terem sido feitas as adaptações (físicas e emocionais) necessárias, com consequente estabilidade no cuidar dessas crianças:

*“...eu acho que eu não sabia utilizar direitinho a sonda. Porque teve vezes que eu estava com dificuldade pra comprar que eu reutilizava. Aí ela tinha muitas infecções e eu não sabia. Daí*

*quando eu fui falar com o medico ele falou, então é daí. Depois nunca mais.” (M9)*

O diagnóstico então remeteu a temporalidades, onde as histórias das famílias eram constituídas de um passado que caminhava em direção ao tempo presente e nestes, a perspectiva de um futuro, com planos e medos, foi significativa<sup>149</sup>.

Rosenberg<sup>123</sup> considera o diagnóstico um ator social, que envolve constante negociação, múltiplos interesses e configura a vida das pessoas envolvidas. Sendo assim, pacientes e seus familiares, assim como os profissionais de saúde, tiveram suas experiências e identidades influenciadas pelo e influenciaram o diagnóstico. Neste contexto cabe apontar que o processo diagnóstico ocorre a partir do encontro entre paciente e médico. Ele segue um curso relacional, muitas vezes assimétrico, onde o profissional interpretará a história contada pela pessoa doente, seu exame físico e resultados de exames complementares, chegando a um nome de doença. A partir deste nome, ambos executarão então ações tanto terapêuticas quanto sociais. Porém, este processo não é estático e passa por constantes movimentos de mudanças de acordo com as transformações na sociedade<sup>122,123</sup>.

Se, em algumas situações as mães concordavam com os profissionais, em outras, elas discordavam, como esta mãe que negociava com o laudo:

*“... eu fico assim, nessa dúvida. Eu olho pra ela não vejo isso, porque ela é bem ativa. E eu com esse laudo na mão de meningite e anencefalia...” (M6)*

O laudo médico aqui se apresentando como mais um ator não humano, com o qual a mãe vai negociar, fazendo parte da cena clínica e compondo performances. Ele diz que sua filha apresenta anencefalia, mas ela não a vê desta maneira. Ao questionar, discordando das “verdades médicas”, os familiares podem ser vistos pelos profissionais

como “rebeldes”, em oposição aos parentes de outras crianças que, ao terem as condições de seus filhos enquadradas numa situação de doença, aderem às considerações médicas sobre ela e são intitulados os “bons pacientes”, obedientes. A incerteza do diagnóstico e do prognóstico e a busca por um nome para sua condição trazem conflitos na relação médico paciente<sup>122</sup>.

Na negociação das possibilidades de existência e subsistência das crianças dependentes de tecnologia, pudemos ver o uso de estratégias direcionadas ao reconhecimento dos direitos relacionados aos seus diagnósticos:

*“...no laudo dela vem dizendo que ela tem síndrome do intestino curto. Se não fosse isso, ela não recebia nem o benefício dela...” (M11)*

O laudo médico aí atuou na negociação da identificação da criança como portadora de doença com direito de receber o benefício. Na busca por cuidados de suas crianças cronicamente complexas, as mães solicitam estes relatórios aos profissionais de saúde. Nos laudos os profissionais atestam a condição de saúde que a pessoa é portadora, e esta remete às suas necessidades. Levando-se em conta que os cuidados requeridos pelos pacientes dependerão da sua experiência de adoecimento e que as experiências de adoecimento, assim como a cultura, não são estáticas e estão em constante processo de construção, o tipo de demanda das crianças com dependência de tecnologia e seus familiares também tem passado por mudanças<sup>50</sup>. No campo, pudemos observar que nestas novas experiências de adoecimento, a objetivação do sofrimento levou à garantia de direitos, onde lutar para ser reconhecido doente passava pelo conhecimento técnico a respeito da própria condição de saúde e pelos laudos médicos, que apareciam como novos atores. Eles foram usados na interface dos sujeitos com atores variados, como na negociação entre ir às consultas e faltar escola ou trabalho: “A

*mãe pede declaração de comparecimento para levar ao trabalho” (diário de campo, p.73, 28/09/17); assim como entre ter os dispositivos em casa e aprender a manusear a tecnologia, com garantia de maior autonomia:*

*Aí elas disseram oh, mãe... a gente vai te der um laudo, caso você conseguir pela defensoria, pelo município ou estado, aí você ou vem aqui ou se souber coloca em casa. Aí eu fui aprendendo...” (M1)*

Para ter acesso ao tratamento, como acesso a serviços de saúde e medicamentos:

*“... do laudo que saiu que ela apresentava o quadro de ascite, até a gente conseguir vir pra cá (IFF), foram quase 2 meses.” (M4)*

*Ela judicializou para receber o suplemento... A mãe entrega 2 laudos” (diário de campo, p.28, 02/08/17)*

Os laudos foram então instrumentos utilizados pelos sujeitos para negociar seus direitos de doentes crônicos dependentes de tecnologia. E neste cenário, sua luta passava pelo reconhecimento de sua condição de saúde.

Concluimos, nesse núcleo, que o diagnóstico foi o ponto de partida dos caminhos dos familiares e de suas crianças em busca de Cuidado, assim como foi importante na construção de suas identidades. Significando previsão, temporalidades e adaptação, ele foi feito em prática através de fluxos de negociações entre os diferentes atores (humanos e não humanos) envolvidos com ele. Na dependência dos espaços e tempos de interação, os atores assumiam diversas identidades na negociação. Esta negociação foi entre as incertezas relativas à condição de saúde e as possibilidades de viver com aquele diagnóstico, criadas pelos sujeitos durante a prática do viver com uma condição crônica complexa de saúde. Observamos a presença de vários processos de

negociação no diagnóstico, destacando os relativos a: necessidade apontada pelo médico e a viabilidade financeira e de barreiras de acesso; as possibilidades de apoio advindas de outros doentes compartilhando experiências; outros setores da vida que aqui no caso se relacionou com o aparato prisional e uma sobreposição de identidades: do delinquente e do doente tecnológico; a rede de saúde e seu despreparo para cuidar de alguém cuja referência é muito especializada; os prognósticos, inclusive de alguém que ainda nem nasceu; a sexualidade; o conhecimento que se adquire com a convivência com o cuidado direto; o corpo e suas múltiplas reconstruções; as explicações possíveis sobre causas e apoio espiritual; a autoridade e o conhecimento médico onde, pelo poder biomédico, a imposição da instalação dos dispositivos ganha o lugar da negociação; as repercussões pessoais do sofrimento do familiar da criança no trabalhador da saúde; os sentimentos dos familiares; o estigma; os dados do exame físico apreendidos no cuidar de seus filhos; o não saber e o aprendizado com os trabalhadores diretos do cuidado, nas transições entre unidades; o peso da criança e o que ele representa na sociedade e para aquela criança; a reversibilidade do dispositivo, seu uso adequado e complicações; o tempo para pedir ajuda frente às complicações.

O diagnóstico mostrou-se importante na negociação de decisões tanto para os familiares – tendo papel central na definição de como vivem suas vidas – quanto para os profissionais – sendo o eixo condutor de suas ações. Isto por que os diagnósticos remeteram a tratamentos e prognósticos. A decisão do diagnóstico, que se deu muitas vezes ainda na gestação, e seus significados, passavam pelas marcas presentes nas crianças. Estas marcas diziam respeito tanto ao diagnóstico de condições de saúde quanto ao diagnóstico da necessidade de instalação de algum dispositivo tecnológico. Os diagnósticos foram também marcos na vida dos familiares, pois conduziam a profundas alterações em suas rotinas, que iam para além do campo biomédico. A partir



de um diagnóstico, um processo de adaptação, tanto física quanto emocional, de uma nova condição de viver, se iniciava.

Nos deparamos com crianças que, apesar do diagnóstico de condição crônica complexa, crescem, adolecem e planejam e sonham com suas vidas de adultos. Estudo, trabalho, sexo, namoro, foram assuntos que nos surpreenderam no campo.

O diagnóstico nos remeteu a temporalidades, se colocando como marcos. Não somente como marcador do início das histórias das crianças e seus familiares, o diagnóstico também se relacionou com o tempo de internação e aprendizado dos familiares no cuidado e através dele era projetado um futuro.

Percebemos que em algumas ocasiões o tempo de internação pôde ser usado a favor do empoderamento dos familiares. Internados junto com seus filhos, dentro das enfermarias, eles apreendiam a lógica biomédica e a manusear suas crianças, e assim, sentiam-se mais seguros no momento da alta hospitalar. Observamos também uma relação entre tempo de convívio com um diagnóstico e segurança quanto aos cuidados, onde pais que conviviam há mais tempo sentiam-se, de uma maneira geral, mais seguros com relação ao diagnóstico e seus desdobramentos do que os novatos.

O diagnóstico remeteu também a prognóstico (tempo de vida, espera para tomar conhecimento dos desdobramentos), ao momento de iniciar tratamento e ao tempo como prerrogativa do aprendizado do cuidado. Considerando o diagnóstico de necessidade de tecnologia, as temporalidades se relacionaram à autorização de instalação de dispositivo tecnológico, à reversibilidade ou não deste dispositivo, e à corrida contra o tempo para chegar nos hospitais nos momentos de complicação.

Os diagnósticos foram encenados pelos corpos de maneiras variadas, de acordo com os diferentes espaços, tempos e sujeitos que estavam em relação. Desta relação observamos também que os sujeitos negociavam não só seus corpos e doenças, mas

suas identidades, numa negociação entre como estes sujeitos se reconhecem e como eles são reconhecidos pelas pessoas.

**B) Itinerários terapêuticos: construindo a vida e se construindo na busca pelo cuidado e no fornecimento do cuidado: Da “*coisa de outro mundo*” ao “*abrir a porta de uma geladeira*” e seus truques**

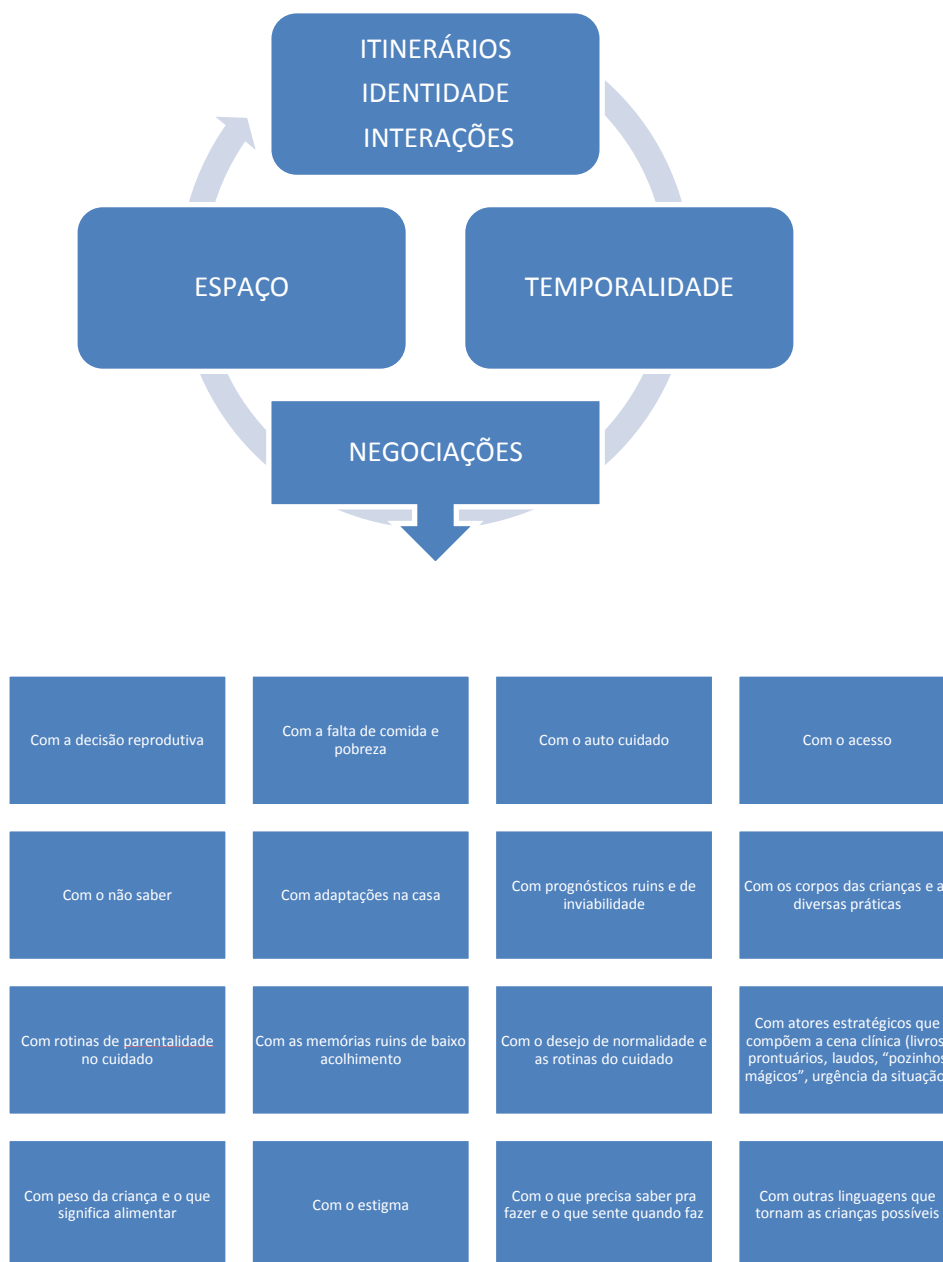
Num processo iniciado no susto do diagnóstico, em que diante do desconhecido os familiares se viam frente a uma “*coisa de outro mundo*”, eles construíam e se construíam no cuidado e na sua busca. Isto envolveu um movimento de negociações onde os familiares lançavam mão de truques, artifícios que não estavam no script e eram usados como uma maneira de burlar o que estava determinado para eles. Neste cenário, transformavam o cuidar de suas crianças crônicas e complexas em algo tão habitual quanto “*abrir a porta de uma geladeira*”. Este termo foi usado por um pai ao se referir ao manuseio da GTT de sua filha, e ao contrário do que pode levar a pensar, numa primeira olhada, não se refere à frieza do cuidar, mas a um lugar que simboliza o button da GTT, dispositivo utilizado para alimentar as crianças dependentes desta tecnologia e que, a semelhança de uma geladeira, onde abrimos a porta para pegar nosso alimento, o button também é aberto para que a comida da criança seja administrada.

Nesta seção iremos abordar os caminhos percorridos pelos familiares na busca pelo cuidado e o papel da identidade profissional nessa busca. Ganha destaque o fato de que os itinerários terapêuticos das crianças e adolescentes foram constituídos por processos que envolveram tanto as negociações pertinentes aos seus diagnósticos (referidas anteriormente) quanto negociações relativas aos seus caminhos na busca pelo cuidado, que iremos aqui abordar. As discussões de Freidson a respeito do comportamento do enfermo, trazendo a ideia da doença como um desvio social,

devendo ser analisada pelo conjunto de conhecimentos, crenças e ações presentes nos diferentes grupos sociais, contribuem para as concepções da categoria itinerário terapêutico. Para este autor, pela compreensão deste conjunto de conhecimentos, ao qual se refere como sistema leigo de referência, é possível entender o processo de escolha de tratamento. Ao ser socialmente definida como enferma, a pessoa inicia uma série de práticas em busca de tratamento, o itinerário terapêutico. Por este itinerário as pessoas assumem um papel de enfermo, tendo experiências com várias agências de tratamento, onde cada uma delas atribui suas próprias noções terapêuticas<sup>150</sup>.

Pretendemos neste núcleo não nos deter somente na dimensão geográfica do caminho percorrido, mas principalmente nos aspectos simbólicos das trajetórias percorridas pelas crianças e suas famílias na busca pelo Cuidado<sup>117,118</sup>, entendendo por espaços de prática não necessariamente os geográficos, mas todos os espaços onde ocorreram relações entre os variados atores envolvidos (humanos e não humanos)<sup>71,74,151</sup>. Nestes espaços, os familiares negociavam com os diversos atores o conhecimento e reconhecimento da presença de características específicas à natureza humana em suas vidas deficientes e o reconhecimento das identidades que reivindicavam para si, incorporando o fruto desta negociação<sup>116,152</sup>. Este processo de negociações, que está traduzido na figura 5, se deu em ação e foi marcado por um borramento das fronteiras entre o eu e o outro, o corpo e a sociedade, a natureza e a cultura, o homem e a tecnologia, os fatos e as crenças, onde os envolvidos com o Cuidado construíam e reconstruíam suas vidas constantemente.

Figura 5: esquema síntese das negociações identificadas nos itinerários terapêuticos (Couto Fernandez, 2018):



Ao saberem do diagnóstico de suas crianças, os familiares iniciavam uma busca para garantir sua existência. Esta busca englobou trajetos geográficos e significações que foram negociados na relação entre os diversos atores envolvidos com o cuidado, nos diferentes espaços e tempos. No campo pudemos perceber que estas negociações surgiam não só do encontro entre duas pessoas, mas também quando um humano se

relacionava com não humano, e que conformavam além de suas trajetórias pelo cuidado, suas pessoas<sup>116,152</sup>. Se deparando com um diagnóstico precoce, na gravidez, muitas famílias iniciavam a busca pelo cuidado de suas crianças ainda antes de seus nascimentos, negociando com a decisão reprodutiva:

*“... Tive até a opção de abortar ela. Porque falaram que a cabecinha dela tava muito grande, então tava comprimindo muito ela dentro da minha barriga e não teria mais espaço pra ela na barriga. Aí eu peguei e falei assim, não, se Deus me deu, vamos cuidar...” (M8)*

A recusa em abortar um feto inviável nos traz à tona a tensão existente neste campo entre eugenia e direito reprodutivo destas mulheres.

No Brasil o aborto está autorizado em casos de anencefalia fetal, estupro e risco de vida das mães<sup>153,154</sup>. Este é um terreno de batalhas onde a identidade do feminino, indissociada da maternidade e do cuidado, somada a argumentos religiosos entram em conflito com o campo dos direitos legais e humanos<sup>154-156</sup>. Nesta discussão é preciso levar em conta as “deficiências de recursos de saúde e da garantia de outros direitos reprodutivos”<sup>155</sup> (p.627) relacionados a marcadores de gênero, raça e classe social no país:

*Larissa tem 4 anos, gastrosquise<sup>8 n</sup> ao nascer e megacólon congênito com uma colostomia no período neonatal ... Neste período a mãe teve outra filha (hoje com 2 anos) “eles não quiseram me operar, vou continuar tendo filhos” (diário de campo, p.33, 08/08/17)*

---

<sup>8</sup>n. Gastrosquise é uma fenda que interessa toda a espessura da parede abdominal sem envolver o cordão umbilical. Invariavelmente, o defeito é localizado no lado direito do cordão umbilical. Alças intestinais e outros órgãos abdominais podem protruir através desta abertura, sem apresentar membrana peritoneal recobrindo o conteúdo exteriorizado<sup>157</sup>

Às mulheres com crianças “inviáveis” que fogem do escopo das condições permitidas (tanto legais quanto sociais), o aborto é autorizado mediante processos de judicialização, que são extremamente demorados, contribuindo para o aumento do seu sofrimento e das “injustiças reprodutivas”<sup>155</sup>.

Por outro lado, sobre a vida destas crianças que apresentam condições crônicas complexas, incidem crenças, processos e práticas arraigados no consentimento generalizado do infanticídio da civilização greco romana<sup>110,137</sup>. Estas, tendo como justificativa um ideário eugênico de corpos perfeitos, ao considerar este segmento de crianças inviáveis socialmente, as submete a várias práticas de poder que incidem sobre seus corpos, como por exemplo, o poder da morte<sup>110,137,158</sup>. Apesar das várias contribuições dos argumentos feministas para a segunda geração do modelo social da deficiência<sup>129</sup>, este é um ponto de tensão entre as duas visões, onde para quem estuda deficiência, o processo diagnóstico pré natal de fetos malformados e com deficiências cromossômicas deveria levar em conta “*os pressupostos do modelo social da deficiência, através de uma “intensificação das políticas de bem-estar para as pessoas com deficiência” que deveriam pautar sobre as escolhas do casal*”<sup>137</sup> (p.646).

As deficiências e o viver com deficiências marcou o itinerário terapêutico das famílias e de suas crianças cronicamente complexas, onde “*além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, havia uma convergência de outras variáveis de desigualdade, como raça, gênero, orientação sexual ou idade*”<sup>129</sup> (p.61). No campo tivemos as mães como cuidadores principais (familiar com responsabilidade de auxiliar a criança no seu cuidado diário, como administração de medicamentos, realização de procedimentos e acompanhamento de consultas e internações<sup>159</sup>) e em poucas situações, a avó. Visto como uma tarefa das mulheres, restrito ao cenário da vida privada, este cuidado vulnerabilizou ainda mais as mães/irmãs/avós que ficaram com este fardo e

tiveram que abandonar suas vidas para viver em função das crianças. Estas cuidadoras, completamente absorvidas, eram “*os braços e pernas*”(M5) de suas crianças.

As deficiências na vida destas mulheres foram múltiplas e muitas delas inclusive adoeceram e não conseguiam se cuidar, negociando com o auto-cuidado e acesso:

*“...Pelos exames que eu fiz, eu teria que fazer uma cirurgia e fazer a retirada do útero, entendeu? Mas como eu não tenho condições de pagar particular, aí eu tenho que aguardar pelo SUS e fazer todo processo de acompanhamento, de tratamento...”* (M7)

Elas tiveram que abandonar seus empregos para cuidar de suas crianças: “*Quando eu voltei (da licença maternidade), eu pedi pra ir embora. Porque não tinha como...*” (M7).

Alves<sup>159</sup>, estudando sobre o perfil dos cuidadores principais de crianças e adolescentes com FC, observou que este papel foi feito em 98,7% dos casos por familiares do sexo feminino, dos quais 96% foi a figura materna. Houve pouco revezamento do cuidado (17,9%) e em 32% dos lares foi observado a presença de doença crônica em algum familiar. Importantes em casa para cuidar de seus filhos, as mães abandonavam seus empregos<sup>159</sup>. Abarno e Ribeiro<sup>160</sup> também mostraram que a condição crônica complexa da criança e do adolescente afetou a saúde da sua cuidadora. Negligenciando não só a própria saúde, estas mães deixavam de lado igualmente suas atividades e seu lugar na sociedade, se isolando. Com a sobrevivência de seus filhos dependendo da sua dedicação, elas sobrecarregavam-se física, emocional, material, financeira e existencialmente<sup>160</sup>. Diante deste círculo de vulnerabilidades, onde a condição crônica de saúde piora as condições econômicas da família, pudemos ver um

caso onde o pai negociou com a falta de comida, num cenário onde a situação de pobreza o preocupava mais do que a própria doença do filho:

*“...O que tá sendo mais difícil mesmo é a alimentação dele... Eu não estou trabalhando, a mãe dele também não está trabalhando. Então, o que a gente tem pra poder alimentar ele é aquilo ali...Ele emagreceu pra caramba. Então, a maior dificuldade é esse processo da alimentação. Porque muitas das vezes a gente tem e muitas das vezes a gente não tem. E o que tem, a gente levanta a mão pro céu, agradece a Deus e alimenta ele...” (P 10)*

O cotidiano dos hospitais públicos é composto por estas pessoas vulneráveis, as quais além da condição de saúde piorar a situação financeira da família, a pobreza também piora a doença destas crianças, que ficam expostas a mais complicações, internações e morte<sup>161</sup>. Moreira<sup>161</sup> analisa as redes de apoio social voltadas para este grupo, com ações voltadas para o enfrentamento da fome e da miséria, onde na interface saúde-política-pobreza são mobilizados voluntariedade e solidariedade na perspectiva de um circuito de dádivas.

Não conseguindo mais trabalhar, as mães levavam suas vidas dependendo de benefícios do governo, judicializações e da ajuda de conhecidos:

*“...às vezes eu venho no carro, a gente conversa e eu falo pra ele (motorista da prefeitura) da situação e tudo. Aí ele fala: não, se você precisar de mim, não precisa nem falar pra ninguém. Você pega e entrega a receita pra mim que eu passo lá e pego (o remédio)...” (M7)*

Assim como de associações, :



*“...e eles estavam vindo passear, foram na minha casa e a gente trouxe (a medicação) pra ACAM que era pra paciente que estava precisando. Então assim, a gente faz intercambio, né? Ajuda um ao outro...” (M12)*

e de familiares:

*“...quando é necessário, a família se junta e ajuda. Por exemplo, esse carrinho que ela tem, é um carrinho especial que a família se juntou e dividiu...” (M7)*

Andrade<sup>148</sup> traz a importância das redes de apoio para que estes familiares tomem posse de suas vidas, transformando as relações de poder e melhorando suas condições de vida, uma vez que a doença crônica leva a uma diminuição da rede social do adoecido, contribuindo para um círculo vicioso. Ela frisa que apesar dos indicadores sociais de pobreza e baixa escolaridade desmobilizarem os sujeitos a lutarem por interesses comuns, as famílias mais pobres dos países em desenvolvimento, com frequência, podem contar somente com a ajuda das redes, adquirindo estas grande importância em suas experiências. As associações de pacientes representam para o paciente *“oportunidade para agir novamente no mundo”*(p.931), uma vez que a *“união em torno de objetivos comuns e a transmissão de informações relevantes quebram o isolamento, favorecendo o compartilhar de problemas...”*(p.931) isto leva a uma possibilidade de maior autonomia do doente, que cuida melhor de sua saúde, independentemente da instituição médica<sup>148</sup>.

Com relação aos cuidados diários da família, a maioria destas mulheres cuidava dos filhos doentes sem seus companheiros, pois estes ou as abandonavam literalmente *“Sumiu... o Janeiro tinha 3 anos. Aí deixou de ligar, deixou de comparecer. Foi embora”* (M1), ou quando estavam presentes não ajudavam por vários motivos. Ter que

trabalhar, não ter jeito para o cuidado, não acreditar na criança e ser sensível foram os identificados. Elas buscavam ajuda para cuidar também dos outros filhos saudáveis e da casa, o que era feito geralmente por mulheres da família, como avós, tias ou irmãs mais velhas das crianças. Isto as trouxe sentimentos de culpa por não se dedicarem a família tanto quanto deveriam. Os filhos saudáveis, ou ficavam desassistidos, ou quando cresciam e eram mulheres, ajudavam nos cuidados com o irmão doente. As condições destas mães para cuidarem de seus filhos dentro de casa foram tão deficientes quanto as que elas se depararam no âmbito público. Birolli<sup>162</sup> discute sobre a invisibilidade do cuidado, ao qual a sociedade nega valor e relevância. Para esta autora, isto não se dá pelas tarefas em si, mas pelos sujeitos que as executam. Pela divisão sexual do trabalho doméstico, as mulheres são as responsáveis por cuidar da família, sendo oprimidas pelo mito da boa mãe<sup>163</sup> - que colabora para que as desigualdades sejam justificadas e naturalizadas. Elas precisam assim ser reconhecidas – boas mães - e para isto tendem a suprimir todas as suas outras identidades em prol da identidade materna, tendo seu tempo concentrado no cuidado da família<sup>162,163</sup>. Com isto, diminuem suas possibilidades de acesso ao trabalho remunerado assim como às oportunidades de autodesenvolvimento, estudo, profissionalização e engajamento na vida política<sup>162,163</sup>. A abordagem de gênero é importante na análise das atuais formas do cuidado. Porém, não se pode deixar de considerar, num cuidado cuja perspectiva é privatizada e mercantilizada, que as desigualdades de gênero se conectam com as de raça e classe, vulnerabilizando mais as mulheres, negras e pobres<sup>162</sup>. Considerar que as pessoas não têm as mesmas condições para cuidar de suas crianças, trazendo o foco para os mais vulneráveis, é um caminho para pensar a responsabilidade social do cuidado<sup>162</sup>. Esta, para Birolli<sup>162</sup>, passa por “*políticas para a promoção de relações de cuidado fortalecidas, baseadas em valores solidários*” (p.113) “*avançando no sentido de*

*construir instituições e mecanismos de apoio que garantam que a integridade e o bem estar, sobretudo dos mais vulneráveis, não estejam sujeitos à sorte ou à lógica do mercado”* (p.114). Algumas vezes as mães tiveram ajuda de conhecidas, mães de outras crianças doentes, na detecção de que algo não ia bem com seus filhos doentes:

*“Ela (a amiga) falou assim: “aconteceu comigo a mesma coisa...olha, você tem que levar sua filha pra neuro urgente... você vai levar ela pro Rio.” Ela (a amiga) tem parente aqui, ela me trouxe pra cá. Eu fiquei na casa dela, da mãe dela. E ela me ajudou muito.”* (M7)

Outras vezes, os parentes se afastavam:

*“Nós temos muitos parentes que não chega nem perto... só uma tia que se aproxima com amor, com atenção. Somente uma”.* (M5)

Pudemos observar que os laços de sangue não foram responsáveis pela união das pessoas, mas sim os objetivos que elas tinham em comum. Elas se uniam para ajudar nos momentos de falta, não só de dinheiro, mas de acesso a tratamentos e de condições para cuidar da criança, do resto da família e da casa. Com o objetivo de Cuidar destas crianças, as pessoas se juntavam, extrapolando o conceito de família, que perdeu o estatuto de laços de sangue e passou a englobar pessoas que assumiram este papel ao trabalharem juntas por um objetivo<sup>135</sup>.

Na sua trajetória pelo cuidado, as mães tiveram que negociar com o acesso, onde, na luta pelo direito de seus filhos existirem, elas buscavam pelo pertencimento a um serviço de saúde apropriado para cuidar de suas crianças:

*“...eu entendi que eles não quiseram fazer o procedimento com ela porque ela não era daqui. Eu falei se minha filha... eu preciso conseguir um médico pra ela porque se a minha filha não conseguir, e passar de*

*novo por essa situação, eles simplesmente vão mandar ela embora de novo...” (M7)*

Ter uma matrícula lhes garantia este acesso, sendo esta uma identidade frequentemente reivindicada: a de paciente do IFF. Identidade esta que ela carrega para além dos limites da idade pediátrica:

*“... não sei quem deu alta ... ele (pessoa cronicamente adoecida que ficou adulta) tá lá, precisando que olhe a colostomia, precisando de um tratamento, e a mãe dele ainda não conseguiu... ela liga as vezes pedindo material. E a gente até dá ... ela liga pedindo socorro...” (T6)*

Neste caso discutir a integralidade e as fragilidades das linhas de cuidado assim como o papel da rede básica em receber estas pessoas esbarra com a sua invisibilidade fora dos seus hospitais de origem. A transição dos cuidados dos adolescentes cronicamente complexos para a clínica de adultos é uma realidade e o sistema não está preparado para isto. Colocam-se novos desafios quando situamos a atenção às condições crônicas complexas de saúde relacionadas ao segmento infanto-juvenil. Um deles é a consideração deste segmento nas políticas públicas voltadas às doenças crônicas, onde os programas atuais focam na ligação das doenças crônicas às patologias predominantes na faixa etária avançada ou resultado de estilos de vida pouco saudáveis<sup>127</sup>. O outro desafio relaciona-se ao *“reconhecimento da necessidade de fortalecer a atenção básica como orientadora da rede de cuidados e sua porta de entrada, visando enfrentar e desconstruir a ideia de que situações de saúde crônicas e complexas em adolescentes, crianças e bebês são assunto exclusivo dos níveis mais especializados da atenção”*<sup>127</sup> (p.175-176). Ao abordamos a integralidade do cuidado é necessário considerar as crianças com condições crônicas complexas de saúde, que

também fazem parte do atual processo de transição epidemiológica. São novos atores que desafiam a inviabilidade, resultado dos suportes tecnológicos disponíveis. Elas existem, a biomedicina está “produzindo” estas crianças cada vez mais. Porém, nos programas de saúde, carecem abordagens sobre esse segmento de pessoas, protelando a incorporação pelo Sistema de Saúde Brasileiro de novos arranjos organizacionais que contemplem essa nova realidade<sup>127</sup>.

Uma vez pertencendo a um serviço de saúde, após o diagnóstico e um período inicial de internação que variou conforme a gravidade e estabilidade da doença, as crianças tinham alta para serem acompanhadas ambulatorialmente. Ao levarem suas crianças para casa, as mães peregrinavam por diversos serviços de saúde. Isto envolveu negociações por acesso múltiplo, gerando uma rede de cuidados:

*“... aqui...pediatria, genética e o pessoal da cipe. Cardio, ele só foi acompanhando os ecos... ele foi pro Sara (hospital)... estamos acompanhando a genética lá, a pediatria, a fisioterapia, a psicóloga ou psicopedagoga. No instituto Benjamin Constant, educação precoce, oftalmologia...o médico especialista encaminhou ele pro hospital Jesus porque precisava fazer a sondagem lacrimal. Aí a gente conseguiu terapia ocupacional lá (Benjamin Constant)...” (M3).*

No cuidado de suas crianças, as famílias se deparavam com a organização de suas vidas em torno das suas necessidades especiais, negociando com as adaptações na casa:

*“... a gente no momento tem tentado fazer até adaptações na casa por causa dele... A gente achou melhor botar porta de correr por causa da deficiência dele ... rampa, essas coisas todas ...” (M3)*

Assim como surgiram períodos de calma intercalados com fases críticas. Nestas, os familiares se viam diante de verdadeiras “*encruzilhadas*” (P4) relativas às tomadas de decisão nos momentos difíceis. Este momento demandava ações mais ou menos urgentes, vinham acompanhados pelo medo de perderem seus filhos e de dificuldades relativas à estrutura do sistema de saúde e do domínio de aspectos técnicos pelos pais relacionados ao cuidado. As crises não tinham hora para acontecer e surgiam aí dilemas, onde os pais precisavam decidir se levariam suas crianças em emergências, fora do hospital que está acostumado com elas, ou agiriam por conta própria, ou esperariam para adiantar consulta no IFF, negociando com a tecnologia, a busca por acesso e as orientações para manejo:

*na dipe (enfermaria) a orientaram que caso o balão arrebente, é para ela voltar aqui. T1 e T7 discordam e perguntam onde ela mora e se não tem nenhum hospital grande perto dela. Ela diz que mora na Penha e que não, não tem ninguém perto da sua casa que faça isto. Insistem e ela diz que não, inclusive uma amiga dela que mora perto também não conseguiu quando precisou. T7 então orienta sobre o que fazer caso a sonda saia: ela deve introduzir a pontinha e não deixar o orifício da gastrostomia sem nada, pois ele pode fechar. A mãe diz que foi orientada sobre isto, se benze e diz que se Deus quiser, isso não vai acontecer (diário de campo, p.46, 16/08/17, orientando uma alta de criança com síndrome congênita do Zika vírus após realizar GTT)*

Ao dar alta para esta criança, espera-se que sua mãe cuide dela em casa, onde irá “*abarcara o processo, desenvolver um modo operatório gerido com relativa autonomia*”<sup>164</sup> (p.1290). Apesar de estar claro para ela que a vida de sua criança depende deste cuidado, o modo como ela irá provê-lo ainda é desconhecido, levando-a

ao medo de cuidar. É preciso ficar atento aos perigos do repasse da responsabilidade do cuidado aos pais, pois num sistema de saúde que apresenta ineficiências relativas ao suporte a estas pessoas, elas acabam por ter que arcar, muitas vezes de maneira solitária, com o processo, se sobrecarregando e perpetuando o ciclo das vulnerabilidades<sup>164</sup>. Observamos no campo diferentes performances relativas às agudizações para familiares e profissionais, onde para a mãe, cada agudização é única e desesperadora e para os profissionais, é a evolução esperada. Nas agudizações, foi postura frequente estes medirem o peso entre prós e contras numa decisão enquanto aquelas, fragilizavam e tinham sua autonomia enfraquecida, acreditando que neste momento os profissionais eram os maiores conhecedores de suas crianças.

Observando a sala de espera dos ambulatórios especializados que acompanham estas crianças, pude ver que as negociações pelo acesso começavam já fora do espaço dos consultórios e ocorriam a todo momento. Estas começavam pela entrada no ambulatório de pediatria, onde as secretárias recebiam os pacientes e organizavam os atendimentos. Neste momento ganha destaque um grupo de profissionais que não havia sido considerado como importante nas negociações das decisões: as secretárias. Elas não eram formadas na área da saúde e muitas vezes pertenciam ao mesmo grupo social dos pacientes, os conhecendo e se reconhecendo neles. Apesar de ocuparem uma posição de hierarquia e poder inferior aos outros profissionais da saúde, elas eram a porta de entrada do ambulatório. As demandas chegavam por elas. Funcionavam como um filtro e podiam escolher quem iriam tentar ajudar. Encaixar uma consulta, repetir uma receita, ou seja, através da “*navegação*” social tornaram-se atores importantes.

Esse processo aconteceu também com a enfermagem nas salas de peso e procedimento. Observamos que as mães, no seu caminho em busca de cuidar de suas crianças, fizeram uso não somente do conhecimento técnico adquirido no viver e na

pesquisa na internet, mas das redes de relações para se posicionarem frente às negociações com os profissionais de saúde:

*Na hora em que ela vai puncionar a veia da menina, se diz muito amiga de sua mãe. “o outro filho dela ficou internado aqui por muito tempo e nós, depois disso, estabelecemos uma amizade que ficou”, fala a técnica (diário de campo, p.20, 19/07/17)*

Na negociação pelo acesso, as mães usavam o que estava ao seu alcance, encontrando como uma estratégia se aproximarem, dentro dos hospitais, de profissionais que compartilhassem com elas marcadores de diferenças. Nesta realidade, o poder não foi definido pelo saber, mas pelo conhecer. A estratégia de empoderamento utilizada pelos familiares não foi se instruir, mas se apresentar e ser “amigo” de um profissional de saúde, sem separação entre o público e o privado, onde o conhecer foi estratégico nesta negociação.

Acionando a teoria da ordem negociada de A Strauss<sup>63</sup> com o jeitinho de Roberto Damatta<sup>165,166</sup>, pudemos ver que a ordem negociada no ambiente observado foi ampla. As leis, regras, protocolos, ou seja, os fatores estruturais do sistema, embora fixos, estavam com a sua validade o tempo inteiro exposta às relações pessoais. A negociação entre o que está determinado pela estrutura do sistema e os diversos interesses dos envolvidos nas decisões a serem tomadas, sofreu grande influência de conhecimentos. A ordem negociada no local observado sofreu, então, influência também do jeitinho e atenção deve ser dada às possíveis iniquidades, pois corre-se o risco de ser beneficiado quem tem as melhores relações:

*a “amiga” (técnica de enfermagem) estava abastecendo a mãe com insumos para fazer a aplicação do medicamento (diário de campo, p.21, 21/07/17)*



Pudemos ver também o uso do jogo de relações pessoais como estratégia de poder entre os profissionais de saúde, este presente no critério de entrada no hospital, ou seja, quais pacientes teriam direito ao atendimento:

*T4 e a funcionária Carlota diminuem o tom de voz ... ela quer marcar consulta para algum bebê .. que não confere com o perfil de atendimento do ambulatório (diário de campo, p. 31, 08/08/17)*

Assim como na definição do corpo clínico que acontece, historicamente, por meios “não formais”:

*Numa conversa com um médico muito antigo do hospital, ele conta como ingressou no corpo clínico. Foi por indicação (diário de campo, p.24, 26/07/17)*

Em contraste a estas entradas, existe atualmente a tentativa de organizar o acesso dos pacientes via SISREG e os concursos públicos para admissão de funcionários. Isso contribui para a formação de diferentes grupos dentro dos próprios grupos, o que leva a conflitos. Neste cenário, outras identidades surgem, além das profissionais, onde o que impera são as relações e estas fazem com que haja extratos de poder através da “navegação” social.

Os familiares e as crianças do ambulatório circulavam pelo hospital e demandavam articulações que eles mesmos criavam, dentro e fora dos espaços oficiais do consultório. Nesta negociação reconhecemos a importância da hegemonia médica e das complexidades, onde o poder do médico e dos tratamentos que envolvem maior uso de tecnologias duras são superiores, mas também influenciaram as relações que se construíram pelo jeitinho. Sendo assim, as decisões sofreram influência também de pessoas que não são as que detêm o poder oficial, às custas de um processo de

“*navegação*”, onde os envolvidos nesta negociação estão o tempo inteiro reinventando seus lugares e papéis. Numa estrutura de poder pulverizado, os profissionais que estão mais próximos do mundo de fora do paciente compartilham com eles identidades e influenciam nas decisões.

Pela condição de suas crianças, os familiares mergulhavam na área médica, tendo contato desde cedo com o modo de pensar biomédico:

*“O Março tem síndrome de Patau<sup>9o</sup>, né!? Que é a trissomia 13, eu acho que eu tava com 5 meses de gravidez. Eu soube através da amniocentese...”(M3)*

Na negociação com um saber que elas não possuíam, as mães incorporavam em seu linguajar e prática, os termos e a lógica biomédica. Estes passaram a fazer parte da maneira como elas se expressavam, refletindo um conhecimento adquirido na experiência da condição de saúde. Ou seja, estes termos não se localizaram somente como práticas discursivas, mas compunham o caráter pessoal e social da vida em ação destas pessoas<sup>149</sup>, que assumiam papéis de profissionais de saúde no cuidado de suas crianças. Drucker<sup>164</sup> discute sobre a incorporação de outros papéis, como o de enfermeira do filho, à maternidade, onde, dependendo da intensidade da necessidade de cuidados, o papel de mãe estaria suprimido pelo de profissional da saúde, fazendo-a sentir-se “enfermeira, e não mãe”. Neves e Cabral<sup>163</sup> mostraram que a necessidade destas mães de se apropriarem dos saberes e práticas do campo profissional para cuidarem de suas crianças foi tanto um fator de estresse e risco (quando seu cotidiano se restringia quase que a cuidar de suas crianças), quanto representou possibilidade de

---

<sup>9</sup> o- quadro composto por anomalias congênitas múltiplas, associado a prognóstico ruim, onde 67% dos fetos são abortados espontaneamente ou morrem intra útero. Aqueles que chegam ao nascimento, 50% morre na primeira semana e 9% chegam vivos no 1º ano de vida<sup>167</sup>.

empoderamento individual, pois quanto mais ela fosse capaz de cuidar de sua criança, mais reconhecida por isto ela era e mais fortalecida ficava. Podendo inclusive se sentir habilitada a compartilhar sua experiência com outras mães cuidadoras, sendo fonte para um empoderamento coletivo<sup>163</sup>.

Com uma trajetória marcada por vários encaminhamentos, internações, cirurgias e dificuldades relacionadas ao acesso, num campo de valorização do muito especializado e desvalorização do generalista, refletindo a hegemonia das tecnologias duras sobre as relacionais, muitas mães sentiram-se objetos, queixando-se da maneira como foram tratadas em hospital de ensino (M7) e com medo de seus filhos serem feitos de cobaia (M9). Neste campo, foi frequente a visão protocolar dos profissionais relativa ao cuidado, onde manuais, artigos, rotinas, compunham sua prática, tendo a função de “ensinarem” às mães a cuidarem de suas crianças:

*“... eles (serviço de reabilitação) dão um manual pra mim, pra eu mexer com ela (a criança) em casa, o que eu devo fazer...” (M7).*

Na busca por cuidarem de suas crianças, os familiares negociavam seu não saber com os profissionais de saúde. Na estomaterapia, esta negociação se referia a aspectos relacionados ao diagnóstico das complicações dos dispositivos e a técnica e procedimentos que envolviam o seu cuidado, onde o papel dos médicos e enfermeiros era ensinar, e cabia à mãe participar para que desse certo:

*A mãe pergunta porque a pele da menina está vermelha agora e dizem que é pela acidez do suco gástrico que estava vazando ali. E orientam a passar hidrocolóide...T7 fala: “olha aqui pra você ver que não é quantidade, mas a qualidade” e coloca o hidrocolóide. A mãe observa. E*

*T7 continua: “você sabe fixar, foi muito bem ensinada por mim!!”*

(diário de campo, p.80, 18/10/17)

Talvez, num modelo de atendimento às doenças agudas, caibam ensinamentos e orientações que serão repassados às pessoas doentes, onde existe uma posição hierárquica de um saber biomédico sobre um desconhecimento leigo. Porém, a reflexão aqui é que esta conotação não é aplicável no cuidado crônico complexo, que é construído no dia a dia, assumindo uma conformação de saber que não é misto, mas híbrido, onde as fronteiras entre os saberes leigo e biomédico se confundem e se constituem, e médicos e pessoas doentes performam juntos a doença<sup>70,151</sup>.

Nas consultas no ambulatório de pediatria, as negociações foram as relacionadas aos diagnósticos e tratamentos, onde a função dos profissionais era a de “organizar o cuidado”, traduzida na prática como tarefa de orientar as mães. Nos momentos de discordância do familiar com o médico, foram frequentes ações deste para o convencimento da superioridade da opinião técnica, numa negociação entre o não saber do familiar e a técnica biomédica:

*“(..) ela (a medica pneumologista) sabe que nós somos pais zelosos, cuidadosos ... que queria dar o tratamento top pra ela. E que nesse momento (a GTT) era o indicado pra ela”... (M12)*

A internet foi mais um ator não humano de empoderamento presente na rede de itinerários e relações do cuidado prestado a estas crianças. Ela foi utilizada pelas mães na negociação entre o seu desconhecimento e a busca para poder gerenciar decisões e debater com a biomedicina. Através das informações na internet familiares se situavam a respeito do diagnóstico de seus filhos, reforçando sua importância na aquisição de autonomia para estes sujeitos, permitindo que se posicionem de maneira diferenciada na relação com o médico:

*“... o médico falou que teria uma alteraçãozinha na cabecinha dela. Só que ele não falou pra mim, necessariamente o que era ... eu nunca tinha ouvido falar desta doença, desta deficiência. Aí vai aquele negócio de pesquisar na internet...” (M8)*

Esta mãe obteve ajuda da internet para negociar com a inviabilidade de sua criança. O diagnóstico de sua filha, antes encoberto por um estatuto de verdade absoluta, se deparou com o desenvolvimento tecnológico, que foi utilizado pela mãe como ferramenta para questionamento das verdades médicas.

Na prática do cuidado, as crianças, inicialmente inviáveis, se tornavam possíveis, surpreendendo familiares e profissionais de saúde:

*“... tem uma coisa que eu nunca falei pra ela, que eu ficava pensando assim, meu Deus, ela está sofrendo tanto. Porque Deus não leva? ... Mas ela sempre com o olho brilhando e uma força de vontade de viver... Depois eu falei não, eu tenho que abraçar e correr atrás do que ela precisar.” (M9)*

A negociação com a inviabilidade também esteve presente nas complicações - tanto da doença quanto dos dispositivos - quando os familiares percorreram caminhos compostos por idas e voltas, negociando entre o seu reconhecimento de que algo não ia bem (seu saber) e o reconhecimento pelos profissionais de que a criança precisava de cuidados (saber médico). Neste trajeto, muitas vezes os familiares e suas crianças foram desacreditados pelos profissionais - tanto no seu conhecimento quanto na possibilidade de sobrevivência:

*“... a médica lá no uti ... falou que ela não ia vingar com aquela barriga ... Eu falei pra ela: ela vai sobreviver sim!! ... A gente insistindo pra ela*

*que ela devia ter alguma alergia igual o irmão. Ela falando que não, que não tinha nada a ver. Aí, de tanto a gente bater na mesma tecla que ela começou o leite especial, que foi quando ela começou a ganhar peso. Porque ela não estava ganhando peso...” (M12)*

*“Falaram. Ela não vai sobreviver... Porque ela não tem cérebro, tá tudo destruído... Quando ela nasceu... falaram que ela não passava daquele dia. Aí depois que passou, ..falaram ... Que o que ela tinha, a criança com 3 meses não aguentaria mais. E é assim que a gente vive, no medo de todo dia...” (M6)*

A visão biomédica de um diagnóstico exclui as outras maneiras que ele pode se expressar, e as pessoas são classificadas conforme suas condições de saúde, ficando reduzidas a estas. Ao diagnosticar a Junho com hidroanencefalia<sup>10p</sup> sua existência reduziu-se a uma sentença de morte. Morte esta que ocorreria em breve. Uma referência ao tempo que não se concretiza e na agonia do viver diário resume a vida à aguardar a morte. Entendemos a crescente valorização do científico que aconteceu ao longo do Século 20 como uma das responsáveis pelo relatado. O avanço tecnológico associado à importância da medicina baseada em evidências centrou a prática cada vez mais na doença, nos hospitais e na medicalização das condições ao longo da vida das pessoas. Neste contexto, diagnosticar doenças revestiu-se de extrema importância<sup>122</sup>. Essa valorização suscitou críticas ao crescimento de uma prática médica voltada para:

*“tratar doenças e não pessoas, que significava uma dependência excessiva da ferramentas e descobertas do laboratório, uma glorificação*

---

<sup>10</sup> p- hidroanencefalia: , ausência congênita dos hemisférios cerebrais, os quais são substituídos por uma cavidade cística.<sup>168</sup>

*do especialista à custa do generalista e que denegria as habilidades clínicas holísticas e intuitivas do médico*”<sup>123</sup> (p.247, tradução minha)

Ao mesmo tempo não podemos deixar de considerar que este mesmo avanço tecnológico que descentrou a pessoa da prática médica foi responsável por muitas requalificações na biomedicina, como por exemplo, a sobrevivência de crianças com hidroanencefalia, dentre outras tantas doenças que antes seria impossível.

O Cuidar de crianças cronicamente complexas demandou uma (re)organização na vida dos familiares dentro e fora dos hospitais. Tanto nos períodos de internação - que eram mais ou menos curtos, algumas vezes, verdadeiros confinamentos:

*“... depois de 8 meses que eu vim a sutar aqui...já era muito tempo já... Aí mudaram a gente de enfermaria pra eu poder estar indo em casa e voltando. Porque na primeira (enfermaria), você não pode ir em casa. Aí me mudaram pra sexta enfermaria, que aí você pode ir em casa. No caso a mãe, vai em casa, ajeita a casa, volta, dá uma dormida em casa, volta. Leva a roupa, lava, passa a roupa, volta. E assim ia...”* (M11)

Quanto nas negociações com as rotinas de parentalidade no cuidado:

*“... as meninas (outras 3 filhas) eram muito pequenas...E aí meu marido tinha que se virar... Ia pro trabalho, chegava em casa, ajeitava as coisas pras meninas, descansava pra depois ir pro trabalho de novo. E eu lá com a Setembro. Nesse período foi difícil, mas graças a Deus conseguimos superar.”* (M9)

Alguns pais revezavam –se nas tarefas como internação, pegar remédio, levar para médicos:

*“...quando tem que internar, muda toda nossa rotina. Ele tem que ir no hospital todo dia. Levar a roupa, fazer as coisas...” (M12)*

Abarno e Ribeiro<sup>160</sup> observaram que nos períodos de internação de crianças com fibrose cística, as mães ficavam com seus filhos no hospital e os pais iam para casa. Isto requeria uma reorganização familiar e das rotinas diárias, frequentemente com ajuda da família expandida. As internações frequentes e prolongadas de crianças cronicamente complexas faziam com que as mães se afastassem de suas rotinas de vida, isolando-se nos hospitais, fato que gerou muito estresse para os envolvidos<sup>160</sup>.

Na busca por cuidar de suas crianças, as mães amavam e odiavam o dispositivo, o hospital, as pessoas que cuidaram de seus filhos, negociando com as memórias ruins de uma internação prolongada:

*“... eu reconheço que é um bom hospital. Mas não gosto dele. Hoje eu estou menos revoltada com ele, que eu nunca mais voltei, estou menos revoltada...” (M11)*

As famílias analisadas por Abarno e Ribeiro<sup>160</sup>, ao lembrarem das internações, as relacionaram a procedimentos e tratamentos sofridos e dolorosos, assustadores na sua percepção, causando medo e sofrimento.

O tempo gasto com acompanhamento médico e cuidados em casa diminuía o tempo livre para outras atividades, e os familiares negociavam com o desejo de normalidade e a rotina de cuidado que a diferencia de outras crianças sem diagnóstico de adoecimento:

*“Hoje tem um evento na escola. Evento o dia todo, com arte. Vai autor de livro na escola pra autografar, um monte de atividades. Aí hoje ela*



*ficou meio chateada, né? Aí eu tive que conversar com ela. A prioridade, filha, é cuidar da sua saúde” (M12).*

Esta dedicação no cuidado mostrou-se relevante na sobrevivência de crianças cronicamente complexas, que graças ao cuidado tinham menos complicações e comorbidades associadas<sup>159,163</sup>. Esse fato reforça a importância e responsabilidade do cuidar de quem está em situação de dependência<sup>162</sup>

As mães atribuíam aos cuidados com os corpos deficientes de suas crianças um sentido sagrado, que elas assumiam por missão divina, onde “*Deus me deu tenho que cuidar*” (M8). Estes corpos que as constituíam eram raros, e por isto, preciosos, únicos para elas, e continham partes intocáveis e enigmáticas (as tecnologias) as quais elas tinham medo de que outras pessoas mexessem. Elas encaravam este cuidado com coragem, “*atirando para todos os lados*” (M1) e sem medir esforços se doavam integralmente. O Cuidar envolveu para estas mães uma negociação com o corpo desconhecido do seu filho e seus hábitos. Ao levarem suas crianças para casa, os pais davam início a um processo de adaptação, onde aquele novo corpo os conduzia a diversas práticas de cuidado:

*“...Quando foi pra casa é que eu dei conta do que eu tinha pela frente... aqui, as enfermeiras não tinham costume de pegar as crianças no colo. Porque tinha muitas crianças. E lá, a gente tentava pegar ela no colo, ela não ficava. Era uma guerra... Mas ela é bem tranquila. Eu pensei que seria mais difícil cuidar dela, mas ... ”(M8)*

Para Bonet e Tavares<sup>151</sup>, no espaço da prática do cuidado o corpo da criança é um ator, existindo tanto no mundo mundano quanto no imaginário, onde não podem ser tomados separadamente. Ou seja, o corpo não é um objeto externo na cena do cuidado, mas uma experiência pessoal vivida “em” e “como” corpos, onde “*nós não temos um*

*corpo, mas somos um corpo*”<sup>151</sup> (p.275). Este corpo e suas modificações emergem na atividade do viver assim como o viver vai constituí-los, a tal ponto que “*não podemos dizer quando termina um e começa o outro*”<sup>151</sup> (p.275) e articulam-se com o mundo. Sendo assim, é na prática do cuidado que estes corpos serão performados, e além de ter e ser corpos, as pessoas fazem (performam) seus corpos<sup>144</sup>.

Observamos que através das modificações pelas quais passavam os corpos das crianças e seus significados, a prática do cuidado ia se transformando. Desta maneira, as opções de cuidado propostas pelos profissionais aos familiares, por menos negociáveis que fossem naquele momento, na prática tiveram a possibilidade de diversificarem, com o passar do tempo e mudança dos espaços de negociação:

*“...em casa a gente ia ter mais tempo pra cuidar dela. Porque o problema ... é que ela... fica cansada... para e dorme. E aqui no hospital, não tem uma enfermeira pra ficar em cada criança específica. Em casa eu ia poder ter esse tempo. Dar a mamadeira, esperar um pouquinho. Dar mais. Pra ela evoluir melhor. E foi o que aconteceu...”* (M4)

Ao iniciarem o processo de cuidar de suas crianças, os familiares partem de algo totalmente desconhecido para a mais completa intimidade, onde cuidar passa a ser tão usual quanto “*abrir a porta de uma geladeira*” (diário de campo, p.69, 20/09/17). Neste percurso, o tempo conta a favor, pois conforme ele vai passando, elas vão se apropriando mais desta construção. Neves e Cabral<sup>163</sup> descrevem o tempo de convívio das mães com a doença crônica de suas crianças como fator importante para que elas aprendam a lidar com as variáveis que envolvem o cuidado.

As mães construíam soluções no cuidado através de negociações que envolviam a criatividade e o improviso com o corpo para gerar benefícios no cuidado:

*“Ah, a gente tem nossos truques. O intestino fica minando uma água, fica minando. Já aconteceu de eu pegar um pedaço de algodão fininho, envolver em volta do intestino, depois passar uma camada da pasta fininha e botar a bolsa... O algodão chupa. Aí dá tempo de você botar a bolsa ela colar rápido, sem estar minando. Esse algodão permanece ali, não atrapalha em nada. Porque quando eu boto a bolsa, tem um jeito de botar, o algodão fica pra dentro da bolsa com o intestino. Tanto é que, depois dele estar pra dentro da bolsa, ali com o intestino, ele tá tão molhado, que ele cai fora”. (M11)*

É importante considerar que o cuidado nas condições crônicas complexas não está pronto nem acabado, ele é performado pelos diversos atores que se relacionam e requer um posicionamento que envolve revisão das decisões, com espaço para criatividade, tentativas, erros e acertos<sup>72,73</sup>.

Nos espaços da prática do cuidado prestado a estas crianças - sejam os serviços de saúde, suas casas, a sociedade e até mesmo os espaços que integram a interface do dispositivo com seus corpos e a interface entre fatos e crenças - os atores envolvidos (humanos e não humanos) se relacionavam e construíam e negociavam suas identidades. No campo observado, os atendimentos a estas crianças seguiam um padrão, onde cada pessoa envolvida ocupava um lugar determinado para ela. Neste encontro, o papel dos profissionais foi concentrar-se no seu processo de trabalho, tendo como função explicar, organizar e ensinar aspectos técnicos e práticos aos familiares. As mães ou avós, presentes em quase 100% das vezes, firmes ou não tão firmes assim, ficavam de pé na cabeceira das macas de exame. Os pais, quando presentes, se espremiavam na porta de saída do consultório, querendo sair logo e fugindo o olhar do que acontecia nas macas. As crianças ostomizadas ou com feridas, frutos da tecnologia, eram o centro do

atendimento. Fazendo parte da cena clínica, compondo performances, estavam o prontuário, o laudo, o livro, as orientações, e vários outros atores.

Levando em conta os encontros que se deram nos cenários observados, dentro de um ambiente hospitalar, entre familiares de crianças e adolescentes cronicamente complexos que buscavam atendimento e profissionais de saúde, pude perceber algumas especificidades destes atendimentos relativas aos saberes e hegemonia biomédicos. Estas disseram respeito, logo de início, ao prontuário médico, que apareceu como um ator<sup>74</sup> importante nas negociações no espaço do consultório, onde a consulta só acontecia com sua presença:

*Maria Eduarda, 2 anos, mas que não veio o prontuário. Estão esperando chegar para consulta-la (diário de campo, p.50, 23/08/17)*

Caso isto não fosse possível, aguardava-se até que a questão fosse resolvida. A ideia de ator que aqui colocamos segue a perspectiva do actante, ou seja, tudo - humano ou não humano - que gera uma ação, que vai produzir efeitos nos fluxos, circulações e alianças nas quais estão envolvidos. E assim, interferem e sofrem interferências contínuas<sup>74</sup>. Essa importância da presença dos prontuários para a ação dos profissionais de saúde aponta para a relevância biomédica dos aspectos técnicos da vida dos pacientes nas decisões relacionadas ao seu cuidado no ambiente hospitalar, uma vez que neles está registrada toda a história médica das crianças: diagnóstico, acompanhamentos, exames, consultas, tratamentos:

*“... eu leio o prontuário e separo por problemas: nutrição, gastro, neurologia, neurocirurgia. Eu separo por problemas e assim, eu, devagarzinho, a gente vai tomando pé do estado da criança, da tal complexidade...” (T3)*

As práticas dos profissionais observadas seguiram o modelo da formação médica atual, que foca grande parte de sua grade curricular em matérias para compreender, diagnosticar e tratar as doenças. Disciplinas como patologia, clínica, farmacologia, fisiologia das doenças, dentre outras contribuem para a formação de jovens médicos preocupados com as enfermidades, trazendo-os conhecimentos que direcionam para uma clínica que valoriza as doenças em detrimento das pessoas. Seguindo esta maneira de agir, médicos decidem ações baseando-se em dados objetivos que decodificam a partir do encontro com o paciente<sup>122</sup>.

*“... Aí esse médico...abriu um livro lá e falou assim: de acordo com o artigo tal ... da medicina, broncoespasmo não precisa ser internado...Aí passou pra mim uma rotina de tratamento, de nebulização pra ela, de antibiótico, e liberou...” (M7)*

Ao procurar ajuda no saber de um profissional de saúde - ao invés de um padre por exemplo - essa mãe já considera sua criança doente e se submete a esse poder, onde pudemos observar a ação de convencimento do livro na decisão de cuidado. O atendimento a ela será então ofertado seguindo os modelos da formação médica, que valoriza um saber baseado em evidências, protocolos e rotinas, e abordagem voltada para as doenças, com pouco espaço para os aspectos culturais do adoecimento<sup>122</sup>

Negociando com as situações de emergência, que eram as associadas ao maior risco para as crianças, e por isto a uma menor margem de negociação, os profissionais as tinham como as mais fáceis de lidar:

*“ (...) Quando você tem uma situação de risco, aquela situação de risco tá ali. E aí é uma decisão mais sua. Agora, as decisões que não são da urgência, aí são as vezes mais difíceis pra gente enxergar e requerem um tempo maior de conversa, uma negociação”... (T2)*

Outras situações, que envolveram as negociações com as úlceras de pressão, foram classificadas como mais difíceis se comparadas com as negociações referentes às complicações de ostomias:

*“... as feridas eu acho as mais difíceis do que a gastrostomia, uma colostomia ... a lesão por úlcera de pressão, nas crianças por mielo (MMC), demora mais tempo pra resolver, muito mais. Na gastro (GTT), por exemplo, tá com uma lesão, você passa um pó, um miconazol, antifúngico, 1 semana resolve. Então eu acredito que seja mais por conta disso...” (T1)*

Para os profissionais, nos espaços de atendimento, cuidar das complicações das ostomias envolveu soluções mais objetivas, onde o “*pozinho magico*” (M12) se apresentou como mais um ator não humano que se relacionava com os envolvidos no cuidado. Por outro lado, lidar com as feridas foi mais difícil, e demandava negociações mais amplas. Nas situações difíceis, principalmente nas que traziam conflitos para o momento do encontro com o médico, como nos cuidados das úlceras de pressão, observamos que trazer a história de vida para o espaço da clínica ajudou na negociação entre o que estava em jogo tanto para os profissionais de saúde quanto para os familiares e como resultado, no melhor plano para aquele paciente. Isto pôde ser visto durante a observação da consulta de Matheus, adolescente com paralisia da cintura para baixo por ter nascido com meningomielocoele e que está tratando uma úlcera de pressão em região glútea de difícil controle:

*... T8 então conclui que ele não tem um espaço reservado (para fazer o cateterismo), e a mãe tem que falar isso lá na escola. E que ele não faz o cateterismo não por que ele é teimoso, mas que tem outros problemas. A mãe desabafa, contando que o menino se acha diferente por ser*

*cadeirante. Que não vai ter mulher, filhos, e que vai ter que ficar dentro de casa...* (diário de campo, p.76, 28/09/17)

Foi frequente o posicionamento dos profissionais quanto à importância de trazerem para o cuidado dessas crianças os aspectos para além dos biomédicos de suas vidas. Porém, esta consciência muitas vezes ficou perdida entre estes quesitos que, numa primeira olhada pareciam opostos, mas na verdade constituíam o viver desses familiares e suas crianças. É desta maneira que os aspectos da vida devem ser encarados, tanto os humanos quanto os técnicos, de uma maneira conjunta e constituinte de suas vidas, que são híbridas. Enquanto forem vistos separadamente e trazidos para a cena nas situações onde o profissional não sabe o que fazer, eles não ocuparão a posição que realmente possuem e profissionais e familiares estarão sempre falando de coisas diferentes, o que impossibilita um consenso.

Outra discordância presente nos discursos e práticas de profissionais e familiares foi a referente aos riscos e benefícios. Medir o peso entre eles foi uma maneira lógica que os profissionais fizeram uso para negociar as decisões. Porém, se para o médico risco e benefício tem uma conotação técnica, para os pacientes eles trazem repercussões no seu viver e aos riscos e benefícios se acrescem valores. Esta foi uma dificuldade no cuidado: a negociação entre médicos e pacientes não ser sobre as mesmas coisas. Quando isso foi compreendido, ou seja, quando médicos e pacientes falaram a mesma linguagem, o diálogo acontecia, resultando em negociações com foco nas famílias e suas crianças.

No ambulatório de pediatria, situado no primeiro andar do hospital estudado, os atendimentos eram prioritariamente endereçados à doença da criança - que demandava tratamentos e múltiplos acompanhamentos - porém não deixavam de ser feitas ações relacionadas ao acompanhamento regular de crianças sem patologia - puericultura -

quando eram checados dados como alimentação e desenvolvimento e outros da caderneta de saúde da criança, como crescimento e vacinação:

*O médico pergunta a idade da criança, pega o cartão de vacina, pergunta sobre a próxima consulta com a neurocirurgia e qual acompanhamento (diário de campo, p.83, 19/10/17)*

Na estomaterapia, localizada no segundo andar, a tecnologia adquiria centralidade e o atendimento transcorria ao seu redor, envolvendo aspectos como cuidados e complicações:

*Laura recebe a família, explica que elas fazem a orientação sobre os cuidados com a ileostomia e pergunta sobre as bolsas (diário de campo, p.76, 28/09/17)*

Fazendo uma análise geográfica, a disposição dos cuidados ofertados dentro do hospital sofreu influência da tecnologia. A complexidade e dependências dos pacientes aumentavam conforme cresciam os lances de escada, desviando o foco dos aspectos humanos para os dispositivos tecnológicos. Ou seja, com o subir das escadas, as tecnologias duras tornavam-se o cerne: no 1º andar as relações humanas foram mais centrais, sendo o cuidado tecido próximo à humanidade e no 2º andar, os dispositivos tecnológicos foram o eixo, influenciando os fluxos das pessoas e os processos de trabalho. Este posicionamento não ocorre ao acaso.

A seguir acessamos o diálogo de dois autores com a discussão de Foucault sobre o poder médico. Antunes traz que a divisão interna dos espaços nos ambientes hospitalares e os fluxos das pessoas dentro deste ambiente é uma estratégia de disciplina utilizada pelo poder médico para conseguir seus objetivos, onde as razões médicas podem reforçar os estigmas sociais. Desta maneira, para Antunes, “a lógica médica que



*ordena o ambiente hospitalar impõe uma serie de barreiras e acessos diferenciais, dirigindo o fluxo de todos que ali adentram*”<sup>101</sup>(p.231). Pitta também dialoga com Foucault ao trazer uma discussão sobre o ofício dos profissionais da saúde onde os serviços de saúde, apesar de sediarem as abordagens dos dramas físicos e existenciais do adoecimento, nestes espaços, predominam os saberes e poderes da área biomédica, legitimado pela sociedade. Foucault em sua discussão sobre a medicina hospitalar, aponta que o hospital tornou-se uma instituição médica, assim como a medicina tornou-se hospitalar, da segunda metade do século XVIII em diante. Para reorganizar os hospitais, foi utilizada, como técnica de exercício de poder, a disciplina. A distribuição espacial dos indivíduos, o controle sobre o desenvolvimento de ações, a vigilância constante das pessoas e o registro contínuo do que é feito são estratégias que agem sobre os indivíduos, permitindo o seu “adestramento”, corrigindo ou excluindo comportamentos indesejados<sup>132,169</sup>.

Durante o cuidado de suas crianças, pudemos observar que por vezes as mães, negociando com o peso de seus filhos e com a tecnologia para alimentar, sem escolha, acatavam os diagnósticos e a indicação de dependência de tecnologia, pouco questionando:

*“...ela não sugava... a opção que deu lá no hospital foi de fazer... a gastro...botar a sonda porque ela tava boa, igual o médico falou, mas... não sabe mamar. Ela não podia ser liberada pra casa sem se alimentar, porque ela não aceitava nada pela boca. E ficar internada também não era bom porque ela podia ficar ruim de novo. Aí eu fui e aceitei a fazer... A cirurgia nela, pra ela poder se alimentar, pra poder ter alta...”(M2)*

Neste cenário, a sonda da gastrostomia, representando os dispositivos tecnológicos, tornou-se mais um ator não-humano, remodelando a vida e seus sentidos e

compondo performances, onde depender de uma gastrostomia passou a significar possibilidade de ter alta e de existir. Talvez por isso, a “única saída”, pois caso não fosse autorizado, a criança morreria de fome se fosse pra casa. Inicialmente, um contexto no qual as decisões eram tomadas pela falta de opções (a opção dada no hospital foi colocar a sonda), em que o familiar se viu frente a uma decisão entre o sim e o não (colocar ou não uma tecnologia, viver ou não, se nutrir ou não, ter alta ou não), não lhes sendo apresentadas outras opções, e ele acabava por decidir em “aceitar” a tecnologia. Porém, cabe aqui colocar que essa afirmativa relativa à falta de opções se traveste, quando olhada com maior profundidade, por novas ou outras opções:

*(a mãe) conta que ela bate bem a comida no liquidificador, mas que ficou algum pedaço que não passou pelo button e o entupiu no domingo à noite. Primeiro ela tentou desentupir, fazendo o que havia visto uma cirurgiã fazer uma vez, mas não teve êxito. Em seguida tentou tirar o button, mas de início ele não saía. Quando finalmente saiu, ela não conseguiu mais colocar de volta. Foi aí que optou por colocar uma sonda que tinha em casa. Mas a comida que passa pela sonda é bem ralinha... (diário de campo, p.60, 05/09/17)*

Estas novas opções não foram apresentadas pelos profissionais, mas sim requalificadas pelos familiares por conta da complexidade da situação que marcava a sua vida e de suas crianças, onde elas negociavam com o alimentar seus filhos e o que isto significava socialmente. Foi na experiência do cuidado que o leque de opções, antes restrito entre o sim e o não, se abriu e as mães se empoderavam através do conhecimento adquirido na busca por cuidar de suas crianças dependentes de tecnologia. No fazer diário deste caminho, as mães aprendiam a manusear os dispositivos e se confrontavam com o medo das complicações referentes ao seu uso, que

poderia resultar na perda da vida de seus filhos. Esta situação gerava pânico e fazia com que elas corresse para serem acudidas. Algumas se empoderavam mais e aprendiam a manusear estas intercorrências. Elas aprendiam quais os tipos mais fáceis de cuidar, os que eram mais discretos, os que cursavam com maiores complicações. A vida destes familiares passou a girar em torno dos dispositivos e da doença da criança: “*tudo eu acho que é da válvula*” (M6).

O modelo biomédico de formação, ao dificultar a escuta pelo profissional dos aspectos trazidos pelo paciente, acaba excluindo a assimilação das novas opções construídas pelos familiares no cuidar, fazendo com que os primeiros acreditem que as decisões relacionadas ao cuidado de crianças cronicamente complexas situam-se apenas dentro dos protocolos e regras. Na sua prática, os profissionais, ao “apresentarem” as opções para os familiares, assumiram, na maioria das vezes, uma posição paternalista<sup>16</sup>. Este posicionamento dificulta que a pessoa assuma um papel ativo no seu tratamento, levando à sua dependência do hospital, num processo de interdependência paciente/serviço; o que resulta muitas vezes numa ligação eterna do paciente com a unidade, fazendo-o voltar sempre ao seu local de origem, local da onde vem a sua marca<sup>52</sup>.

Fora dos espaços hospitalares observamos que as mães continuavam sua luta pelo direito de existir de suas crianças, e a negociação do início de sua vida escolar foi marcante. Na busca por escola alguns dilemas como colocar ou não (algumas mães tinham medo e optavam por postergar esta entrada), qual tipo (normal ou especial), se a mãe acompanhava ou não (muitas vezes elas ficavam como guardiãs de suas crianças, o tempo todo ao seu lado nas escolas e outras, encontravam condições para deixarem-nas com as professoras ) foram frequentes. Negociar para que suas crianças participassem de atividades escolares significou encarar as dificuldades relacionadas a receber alunos

com deficiências que necessitam de cuidados especiais, e seus medos de como a sociedade vai encarar suas crianças. Estas dificuldades se traduziram como estigma e acesso, onde estiveram presentes tanto o bullying:

*“...Ficava chamando ela de porca, por conta dela usar a bolsinha. Ela não gostava. A Novembro é porca, a Novembro é suja. Eca... ficava falando eca.. ela não gostava...” (M11)*

Quanto a falta de condições adequadas (físicas e processuais) na escola para receber a criança:

*“...Essa escola que ela está há 2 anos, a diretora até cedeu um espaço, porque quando a bolsa solta, ela não vai pro banheiro, ela vai pra sala dos professores e usa o sofá. Ela não quer que ela use o sofá. Não é por ignorância, mas é porque muita gente senta ali. Ela quer, ela me deu um espaço pra eu comprar uma cama e botar lá. Pra Setembro usar a cama, não vai precisar de ninguém pra sentar. E esse espaço vai ser pra Setembro enquanto ela estiver ali. Ai eu falei, vou comprar. Só que ainda não chegou a hora. Não tenho o dinheiro...” (M9)*

As mães negociavam com o estigma que suas crianças carregavam, onde frequentar a escola era visto pela sociedade como uma concessão e não um direito. Numa sociedade neoliberal, pouco sensível às diversidades, ter um corpo apto e fisicamente capaz para o trabalho é a norma. Quem rompe com esta norma - da corponormatividade compulsória - ou seja, quem tem um corpo defeituoso, que se manifesta por vários tipos de deficiências e dependências, é discriminado<sup>110</sup>. Com a mesma dimensão que a discriminação sofrida por outros grupos de pessoas, como sexismo e racismo, Mello<sup>110</sup> traz a discussão sobre a postura preconceituosa do

capacitismo, que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos, fazendo com que as pessoas com deficiência sejam tratadas como incapazes. Seus corpos sofrem vários mecanismos de controle baseados no afastamento da capacidade pela deficiência, ou melhor, no afastamento do que estas pessoas são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas<sup>110</sup>.

Tendo que se confrontar com as deficiências da sociedade em receber seus filhos, as mães se utilizavam de algumas estratégias para sensibilizar as pessoas, como fazer palestras na escola explicando detalhadamente a condição de seu filho:

*“Eu dei palestra da Novembro. Porque eles estavam zoando muito ela. Aí eu expliquei tudo que ela passou. Porque hoje vêm uma criança que não conhece a historia dela e zoar ela só porque vê ela ali com a bolsinha, acha que conhece ela, mas não conhece. Não sabe tudo que ela passou pra chegar ali. Mostrei fotos, mostrei a bolsinha sem estar colada no corpo. Aí deu uma melhorada boa...” (M11)*

A adaptação da criança na escola estava mais relacionada com a disponibilidade das professoras em recebê-las e ajudá-las do que com a acessibilidade da instituição. Pudemos observar como as professoras se envolviam com estas crianças, através do seu interesse em fazer cursos e aprender mais sobre elas, estimulando a autonomia das mães, adaptando ambientes para recebê-las e até mesmo programando passeios fora da escola:

*“...Na época da olimpíada, ela (a professora) queria comprar ingresso e tudo pra gente, mas eu não me senti com coragem de ir. Porque assim, ela quer que a gente tenha um convívio social...” (M5)*

Nos espaços públicos os familiares também negociavam com o estigma, encarando dificuldades variadas relativas à dependência de dispositivos, como transporte e locais acessíveis a cadeiras de rodas, locais adequados para higiene das bolsas de colostomia e cateterismo vesical e local para manusearem as gastrostomia. Estas dificuldades se relacionavam tanto à falta de estrutura física e processual quanto à discriminação presentes nestes espaços:

*Na sala de espera do ambulatório de estomaterapia, a mãe de Janeiro o alimenta pela gastrostomia: Tira de dentro da enorme bolsa, um saco plástico com uma garrafa de água e uma garrafa térmica com comida... Faz tudo muito rápido. Abre o estojo, tira a sonda e uma seringa. Conecta a sonda no button. Abre a garrafa térmica. Preenche a seringa com um líquido escuro e alimenta o Janeiro. Reparo uma família, atrás deles, aguardando na sala de espera da neurologia. Estão pai, mãe e filho, um menino de uns 10 anos. Ficam estarecidos olhando aquela cena. Depois de um tempo o pai e a mãe param de olhar, mas o menino não desvia o olhar do que acontece aqui. M1 preenche repetidas vezes a seringa com o líquido escuro (diário de campo, p.60-61, 05/09/17)*

Depois de algum tempo, com suas crianças crescidas e com a doença mais estabilizada, as mães conseguiam fazer uma melhor gestão de suas dependências, pois conforme a criança ia crescendo, sua condição tendia a estabilizar (ou porque a doença ficava mais controlada ou porque tornava-se menos desconhecida pelo familiar). Mãe e filho têm mais tempo livre para outras coisas além do tratamento médico, como voltar a trabalhar (M9, M12) e viajar com amigos da dança para apresentação fora do Brasil (M9). Num cenário onde as crianças cronicamente complexas não somente sobrevivem, mas vivem, a postura de “dar espaço” (M9) tornou-se duplamente importante.

Primeiro, trazendo a noção do espaço entre, onde se dá o cuidado, aquele que envolve todos os atores relacionados a esta prática e vai ser resultado de múltiplas negociações que dizem respeito a características inerentes a cada um deles<sup>151</sup>. E depois, associando o compartilhamento deste espaço pela mãe. Neste movimento a consideração da individualidade da criança que está crescendo foi para nós uma surpresa no campo. E aí as mães construíram mais um papel, o de mães de adolescentes cronicamente complexos, tendo que lidar com novas questões, como sexualidade, namoro, profissão. Neste itinerário os planos são para um futuro próximo ou para um futuro mais distante e estão diretamente relacionados com o diagnóstico da criança. Mas sempre na busca por uma vida boa, por projetos de felicidade<sup>58,124</sup>:

*“A Novembro tem uma vida boa. Apesar dessas restrições, a bolsinha, os alimentos, ela tem uma vida boa. Brinca, é levada. É muito levada. Mas também tira nota boa. Apronta também na escola, não é santinha. Mas tira nota boa.” (M11)*

Quando pensamos em negociação com estigma, torna-se importante a consideração sobre a tensão existente entre desospitalizar e desinstitucionalizar. Onde este último diz respeito a uma retomada subjetiva da pessoa, na qual ela terá a oportunidade de alcançar um novo equilíbrio existencial através da possibilidade de criar novas normas para viver a sua realidade. As abordagens de empoderamento do sujeito são importantes neste caminho. Para Venturini<sup>56</sup>, a desinstitucionalização transcende a medicina e envolve outros saberes, não repudiando o saber clínico, mas incluindo-o em um saber mais amplo. Para isso, é necessário que a biomedicina exerça a arte da escuta, do acolhimento do outro, se desfazendo de ideias pré concebidas. Para ele, os serviços voltados à desinstitucionalização devem estar disponíveis para assumir esta nova função do cuidar, proporcionando, além do tratamento terapêutico, respostas

às complexas problemáticas sociais e existenciais ligadas aos pacientes. É importante compreender que “*estruturar a desospitalização não resolve o nó central do estereótipo, ... sobre o qual continuam a ser estruturadas ideologias e aparatos de repressão*”<sup>56</sup>.(p.147). Sendo assim, o entendimento sobre a tensão entre desospitalizar e desinstitucionalizar passa pela compreensão dos processos de negociação entre as identificações para si e para o outro, constitutivos das identidades sociais.

Fazendo uma conversa com os campos da deficiência, da geografia e da justiça visualizamos outras linguagens que tornam estas crianças possíveis. A crítica feminista ao modelo social da deficiência, ao incorporar a discussão sobre o papel das cuidadoras dos deficientes e da experiência de viver em um corpo deficiente, permitiu um intercâmbio entre a deficiência e a experiência das doenças crônicas, ampliando o conceito de deficiência para estas condições<sup>129</sup>. Pensar que as crianças com doenças crônicas possuem corpos deficientes e por isto, têm necessidades especiais relacionadas a estes corpos não exclui a consideração das suas necessidades semelhantes a das outras crianças, sem deficiência, e que refletem sua humanidade<sup>135</sup>:

*A tia da leitura encaixa um brinquedo na mão de uma criança neuropata numa cadeira de rodas. A mãe com o menino grande no carrinho de bebê, pega 2 brinquedinhos de encaixar e mostra pro menino, que nada faz. Apoia os brinquedos no carrinho, fala com alguém, depois vira-se novamente para a criança, coloca um brinquedo em cada mão e com as mãos dela por trás das mãos do menino, as aproxima, e faz um movimento como que se ele estivesse encaixando os brinquedos (diário de campo, p.79-80, 18/10/17)*

Esta mãe negociou com as diferenças de seu filho, em um ambiente onde se colocaram outras linguagens valorizando a infância e a criança. Considerar outras



normas para estas crianças, numa reconstrução da infância a partir das deficiências nos traz questionamentos a respeito do brincar, crescer e desenvolver destes sujeitos.

Dialogando com a geografia hospitalar<sup>101</sup>, o ambiente da sala de espera composto pela mesa de leitura também gerou um outro tipo de criança que não a doente, mas a potente:

*Uma menina adolescente com síndrome de Down e uma boneca na mão se aproxima. Sua mãe fala para ela sentar na cadeira azul (de espera para consulta). Decidida (a não sentar-se na cadeira de espera), ela se dirige para a mesinha de leitura e fala: “já estou aqui”. De pé, olha para a tia. Senta-se. Dá bom dia, senta a boneca na cadeira ao seu lado, abre um livro e começa a olhar para as figuras, sorrindo (diário de campo, p.23, 25/07/17)*

A mesa de leitura era o que conectava o mundo interno com o externo, e ao trazer o contexto de ser criança para aquele ambiente disciplinador, acabava aliviando sua rigidez. Fazendo uma análise da geografia<sup>101</sup> do lugar, com relação à disposição interna do ambiente observado, não visualizei janelas nos espaços estudados, ou quando estas existiam, eram formadas por vidros envidraçados que impediam de enxergar qualquer coisa externa além da luz. Nestes ambientes, as mesas de leitura substituíam as janelas. Principalmente no 2º andar. A sala de espera do ambulatório de pediatria também funcionava como uma janela, como uma possibilidade de ver de dentro o que há lá fora. Vi várias vezes pacientes vindos do 2º andar sentados naquele espaço, que funcionava também como conexão entre o ponto de entrada e o de saída. Onde, a pessoa que “*olha pela janela vê aquilo que não existe no hospital ... lembrando sua liberdade e autonomia*”<sup>101</sup>.(p.232)

No campo estudado, o acesso à justiça foi outra linguagem que entrou para garantir a existência dessas crianças onde, dependendo de sua condição, elas teriam acesso ou não a benefícios:

*“... nós, aqui, emitimos muitos laudos... pra defensoria... relacionados com parte de medicamentos, de material descartável... a parte de complementos alimentares, leites, algum tipo de suplemento...” (T4)*

Ser reconhecido como dependente de tecnologia permitiu o agrupamento dos indivíduos conforme suas características biológicas e a garantia de direitos. Nas situações de desigualdade e precariedade das condições de vida e trabalho, como as observadas no campo, onde o desemprego observado foi grande, a busca por esses direitos pode ser uma estratégia de sobrevivência<sup>170,171</sup>. Frente aos novos distúrbios sócio médicos, como no caso das condições crônicas que cursam com necessidades especiais, emerge assim uma experiência coletiva e politizada de doença, na qual se atualizam os saberes biomédicos, a experiência de adoecimento, os processos de objetivação da condição de saúde e o uso destes saberes nos campos jurídico, administrativo e político<sup>170</sup>. Na confluência entre esses diversos saberes, os profissionais de saúde se defrontavam, na sua prática diária, com novos tópicos como direitos, processo, defensoria, enfim, todo um novo saber que passa a ser incorporado na sua prática.

Nesta nova prática, as instituições da saúde e seus profissionais são levados a aprender a fazer a interlocução com a justiça, administração e política. Nesta “nova medicina”, suscitada pelas mudanças na experiência do adoecer, cuidar de crianças com dependência de tecnologia passa a englobar também o lidar com esses laudos, que irão conduzir a direitos e benefícios, conferindo o status de doente à pessoa. A sociedade

passa a colocar nos laudos a concretude da doença e os pacientes e seus familiares, lutam por serem incluídos nos grupos com direitos:

*“Eu já aprendi... nesta trajetória. Corre aqui, fazendo assim e vendo também elas fazendo. Aí eu aprendi (a manusear a GTT). E digo então eu vou colocar essa (sonda) aqui, mas ela é muito fininha. E vou ligar pra lá pra ver se eles podem arrumar um (button) pra ele ou então me dar um laudo, que eu deixo essa (sonda fininha) aqui e até eu correr atrás de um outro (button) pra ele. Mas essa sonda, se eu deixar, ele perde muito peso, porque ela é muito fininha.” (M1)*

Observamos que no campo, a luta das mães pelos direitos de seus filhos não foi imediata, envolveu uma trajetória, como esta fala identifica. Esta mãe negociou com os diversos atores a sua volta, inclusive com ela mesma e com as tecnologias disponíveis, a permissão do acesso ao button, que significava a possibilidade de seu filho alimentar-se, e sua conseqüente sobrevivência, quando ele apresentou uma complicação da gastrostomia, que foi a sua perda. Para isto, no relacionamento com os outros atores, a mãe se colocou como sujeito ativo ao se empoderar com conhecimentos técnicos - como aprender a manusear a gastrostomia - e de seus direitos - como lutar por um laudo que lhe garantisse a dispensação de um button - pois quando houvesse essa complicação, ao invés de passar uma sonda fininha, que não garante a nutrição adequada de seu filho, ela poderia trocar o button. Ela, ao lidar com os vários “sufocos” pelos quais passou, se empoderou, e reivindicando direitos (de ter um button em casa, de aprender a mexer na gastrostomia, dentre outros), se habilitou a reposicionar a gastrostomia caso ela saísse. Assim, a performance da condição de saúde, que foi objetivada através da união do conhecimento técnico com o sofrimento, assumiu importância na sua luta por proteção<sup>171</sup>. E foi justamente nesta condição que observei a consulta deles na

estomaterapia. Ela tinha vindo porque o menino, não pela primeira vez, havia perdido a gastrostomia e no orifício da gastrostomia, agora aberto e vazando conteúdo gástrico, onde antes estava o button, ela repassou uma sonda fina.

Esta mãe, a partir do laudo médico solicitando o button, iniciou um percurso de avaliações sobre a legitimidade de sua reivindicação, passando por consultas, processos, até ser realmente reconhecida como merecedora daquele direito. Nunes<sup>170</sup> aponta que esse percurso tem reflexos na experiência do adoecer, levando o familiar da criança doente a se apropriar dos saberes médicos, do funcionamento das instituições e da cultura biomédica, assim como da forma como lidar com eles. Eles agem como pessoa afetada pelo agravo, e reivindicam este reconhecimento nos espaços clínicos e administrativos. Também mobilizam as relações necessárias para chegar a esses espaços e obter as declarações de que precisam para seu reconhecimento de pessoa afetada<sup>170</sup>. Moreira et al<sup>172</sup> discutem o papel das mães de crianças com microcefalia como autoridade moral na reivindicação por direitos e luta por justiça. Elas transformaram a dor das necessidades dos seus filhos com microcefalia em discurso público com vistas a ações políticas<sup>172</sup>.

Os critérios médicos, científicos e legais que promovem o status de doente ao indivíduo, tornam-se essenciais para a negociação das suas vidas cotidianas, onde a condição de saúde assume um curso não somente técnico, mas político, que é empoderado pelo conhecimento científico<sup>171</sup>. Olhando sob o prisma das questões relacionadas à construção social das doenças, ficam claras novas oportunidades, mas também novas desigualdades nessa nova experiência de doença que culmina com a cidadania biológica, principalmente quando a doença é vivida por grupos marginalizados<sup>171</sup>. De certo é o fato de que mulheres, crianças e deficientes fazem parte desta parcela de marginalizados e a busca por serem reconhecidos como doentes é uma

estratégia de luta por saúde que utilizam, uma vez que o direito de nascimento (“cidadania clássica”) não lhes garante totalmente proteção. Entendemos que exercer a cidadania é ter consciência de seus direitos e obrigações, garantindo que estes sejam colocados em prática. O conceito de cidadania também está relacionado com o país onde a pessoa exerce os seus direitos e deveres<sup>173</sup>.

Se por um lado o reconhecimento de portador de alguma condição de saúde é estratégia de proteção, por outro lado a necessidade deste reconhecimento pode colocar essas pessoas em risco. Todas as instâncias relacionadas à confirmação do status de doente (científica, medica e jurídica), possuem uma relação de poder desigual com os indivíduos afetados, que ficam à mercê destas. Além disto, para serem reconhecidos como portadores, os indivíduos precisam incorporar o sofrimento, vivendo-o em todas as esferas do cotidiano, dando poucas chances para a normalização da vida<sup>174</sup>, o que pode levar a novos tipos de vulnerabilidades

O diagnóstico leva a dois caminhos: o da impotência por estar doente, de submissão e esperança depositados na objetividade das ciências biomédicas; e o do empoderamento, que abre as portas para novas formas de governar a vida<sup>122</sup>. Neste cenário, a possibilidade de ruptura com as categorias identitárias herdadas de pertencimento, levando a novas produções identitárias é um movimento a favor da proteção destes sujeitos. Este movimento envolve o empoderamento das mães cuidadoras, pois ao tomarem conhecimento da sua situação, estas mulheres conseguem transitar da consciência ingênua para a crítica, o que é um caminho para exigirem seus direitos e exercerem sua cidadania de forma plena<sup>163</sup>. Dentro dessa nova gestão da vida, influenciada por um diagnóstico, destacamos um ponto onde as ciências biomédicas se cruzam com outros campos. A luta pelo conhecimento e reconhecimento de diagnósticos ao possibilitá-los acesso a cuidados de saúde e a direitos associados ao

reconhecimento desta condição, permite ações sobre sua saúde para além da intervenção sobre sua doença. É o que Nunes<sup>170</sup> denomina de “direito `a doença” e contextualiza, levando em conta a dificuldade em definir o que é saúde e que o bem estar geral depende de condições econômicas, sociais e políticas para além das políticas e cuidados voltados a saúde, como uma gestão da saúde se alinhando com uma política da vida para além da visão biomédica. A estas pessoas são permitidas outras regras, como por exemplo, faltar aula/trabalho para se tratar/levar o filho ao médico, como vemos nas rotinas de declarações de comparecimento solicitadas pelos familiares. Ao vocabulário médico é acrescentado o jurídico. Os saberes biomédicos se transformam e ampliam, junto com as possibilidades de abordagem das condições de doença, que passam a incluir além do biológico, outros planos, como social, político, econômico, cultural e ambiental.

Os familiares e as crianças cronicamente complexas, construíram e negociaram suas identidades a partir da busca por cuidado, objetivando uma vida boa. Num cenário de injustiças e discriminações eles aprenderam a ser criativos e criaram alternativas para além do que lhes foi socialmente estabelecido. Numa luta contra os processos discriminatórios que normatizam, as mães destas crianças incorporaram vários outros papéis em seus itinerários, que estavam em constante construção no tempo de suas histórias e nos espaços por onde percorreram.

Como estamos partindo de ordens negociadas, cabe destacar as trajetórias identitárias negociadas que compõem um campo interacional onde o familiar, a criança e o adolescente se constroem, e os profissionais se reconstroem.

As identidades dos trabalhadores do IFF se construíram num espaço de excelência, onde este hospital situava-se como referência não só para as pessoas

doentes, como para os profissionais. Pudemos ver que estes, assim como com as mães, reivindicavam pertencimento a um lugar especial, uma nobreza no cuidar difícil :

*“... o Fernandes Figueira é uma mãe ... Eu agradeço a Deus por poder fazer... eu não sou nenhuma rainha e nenhuma princesa naquele castelo (Fiocruz), mas eu faço parte dele .. Eu não me vejo trabalhando em outro lugar.” (T5)*

As identidades profissionais, para Dubar<sup>152</sup>, *“permitem àqueles que as exercem identificar-se por seu trabalho e assim serem reconhecidos”* (p.354). Elas são frutos da negociação entre eu e o outro, envolvendo situações e tarefas a realizar com vistas numa trajetória a seguir. Não dizendo respeito somente a escolha de uma profissão, mas a uma construção de carreiras, numa estratégia identitária que mobilize a imagem de si, a avaliação de suas capacidades e a realização de seus desejos<sup>116</sup>.

O cuidado prestado às crianças crônicas complexas demandava um trabalho em equipe, onde os papéis de cada um dos profissionais envolvido foi importante. Porém, observamos tensões na relação entre os poderes e saberes relativos às diferentes identidades profissionais, como médicos e enfermeiros, com diferenças entre as perspectivas de cuidado:

*“... ela (a mãe) dizia que o cirurgião tinha dito a ela que aquilo (bolsa de colostomia) era anti-higiênico, e que podia causar infecção na criança. Então, pra desconstruir aquela informação, que era de muita relevância pra ela, foi o cirurgião que deu aquela informação. Eu levei um ano...”*  
(T8)

Assim como relativas ao local de trabalho destes profissionais, como enfermeiros do ambulatório e da enfermaria:

*“... aí a gente (profissional de saúde do ambulatório) orienta, não deixa gaze, não deixa sonda pendurada no button... todo momento que você chegar na enfermaria, você vai ver isso. (Os profissionais de saúde da enfermaria deixam) a gaze em volta da gastro, a sonda que tá pendurada na bomba, que tá pendurada no button, que tá tracionando. Isso aqui dentro...” (T1)*

O reconhecimento das identidades vai depender das relações de poder no espaço onde ela é negociada e da posição que o indivíduo e seu grupo de pertencimento ocupam nele. Este espaço é indissociável dos espaços de legitimação dos saberes e competências associados a essa identidade<sup>116</sup>. No trabalho, existem e se reproduzem posições na sua divisão (classes sociais), perpetuando-se as discriminações que hierarquizam categorias de pertencimento<sup>152</sup>. Na avaliação de Dubar<sup>152</sup>, a pessoa aprende por e nesse trabalho, que deve possibilitar seu engajamento subjetivo, abrindo-lhe um futuro. Situando-se no centro de suas vidas social e individual, a socialização pelo trabalho se dá por toda vida ativa da pessoa e não diz respeito a educação, mas a aquisição de competências relacionais, aprendizagem da reflexividade do trabalho assim como a condução de uma carreira gratificante<sup>152</sup>.

Até mesmo com relação a minha entrada no campo, os poderes em jogo relativos às minhas identidades de médica e pesquisadora influenciaram. As entrevistas foram mais difíceis com os profissionais do meu setor, o ambulatório de pediatria, uma vez que a minha posição de pesquisadora tensionava com a minha de médica, com a impossibilidade de apagar a hierarquia que dizia respeito à minha identidade médica. Isso ficou bem marcado na preocupação dos profissionais do ambulatório de pediatria em estarem sendo comparados com algum padrão, ou melhor, de estarem sendo avaliados. As técnicas de enfermagem mostram isso como um desconforto, perguntando



a toda hora se estava bom o que estavam respondendo, e os médicos, de uma maneira mais sutil, através de sugestões e perguntas, para tentar entender melhor essa minha nova identidade de pesquisadora.

As identidades se constroem em prática, através das conexões estabelecidas entre os diferentes atores envolvidos com o processo de educação, trabalho e carreira das profissões<sup>74,116,152</sup>. Os indivíduos estruturam seus mundos de trabalho e se definem enquanto trabalham. Eles estabelecem conexões móveis e instáveis entre os vários atores e com eles mesmos, e conectam também presente e futuro ao que o passado já fez (que é sua identidade até o momento), através de situações, processos, tarefas a realizar e perspectivas a seguir<sup>152</sup>.

Apesar das negociações entre profissionais de saúde e familiares de crianças dependentes de tecnologia acontecerem em um cenário onde predominavam os saberes objetivos e técnicos da biomedicina, não percebemos exclusão de subjetividades:

*“... minha 1ª criança que morre comigo ... eu fiz tudo, eu cuidei do corpo. Porque a mãe disse que queria que eu cuidasse... Só que eu chorei. Eu fiz tudo e as lágrimas escorriam. Mas eu não deixei de fazer nada... depois eu fui chamada atenção... minha conduta foi antiprofissional porque eu não podia chorar.” (T8)*

Se os trabalhadores da área médica aprendem na sua formação a deixar tudo sob controle - excluindo qualquer subjetividade que venha atrapalhar seu trabalho, sendo o mais científico possível - para poder realizar sua função de curar doenças, onde o saber vai sendo incorporado como constituinte principal do habitus medico, e por conseguinte, na relação deste com o paciente, é na prática de sua atividade que ele se dá conta de que isso não é possível, pois ele se depara com pessoas que apresentam doenças e não com doenças<sup>15</sup>. Ao se depararem com pessoas e suas experiências do

adoecimento, eles têm que traçar planos de cuidado direcionados a essas pessoas, e é neste momento que eles se dão conta de que a medicina vivida é diferente da medicina do livro<sup>15</sup>. Neste momento aparece o que Bonet<sup>15</sup> nomeia de tensão estruturante da prática médica, que diz respeito à dualidade entre corpo e homem, presente no ensino médico, uma vez que este foca sua importância nas evidências científicas e valoriza o corpo em detrimento do homem. O profissional de saúde vive então uma constante tensão entre o saber o que fazer - que tem base científica - e o sentir quando faz - que traz os significados envolvidos neste fazer -, que se apresentam na interface entre a escolha e o cuidado, presente na prática clínica<sup>15</sup>. Ter que cuidar da pessoa doente significou para o profissional lidar com as dificuldades relativas ao sofrimento desta pessoa, despertando nele tristeza, lágrimas:

*“... a fibrose também é uma coisa muito triste... Eu cuidei de uma criança que até ela tinha um cabelo meio feio de implante, eu fui, implantei o cabelo dela até na enfermaria mesmo. Mas também ela já se foi. E aí é um processo muito triste. Mas a gente encara, tenta passar por cima disso tudo pra cuidar deles...” (T5)*

Pudemos ver que a criação de vínculo, ou seja, permitir o encontro entre as subjetividades das pessoas do médico e do paciente, ao contrário do que aprenderam na sua formação, foi recurso que os profissionais se utilizaram para encarar essa tristeza e cuidar da criança, transitando do sofrimento para o cuidado. Na prática clínica - que assume conformação de ritual e não de regra - várias trajetórias se cruzam e estas irão conformar como esta prática será vivida<sup>15</sup>. No encontro clínico eclodem as subjetividades não somente das pessoas doentes, mas da pessoa do profissional, e no fazer diário, os profissionais também se constituem a partir da aquisição de novos saberes<sup>15</sup>.

Na observação das consultas e entrevistas realizadas, o sofrimento do profissional em lidar com o sofrimento do outro foi universal:

*“...ele é uma pessoa muito querida, tem uma doença grave, tem um só local de acesso venoso ... a técnica Alice já tem até trauma, porque ... puncionou uma vez e estourou esse acesso ... a gente fica naquele sofrimento todo...” (T5)*

A história da inauguração do ambulatório de estomaterapia passa por este sentimento, quando uma enfermeira sente-se desconfortável em ver o sofrimento relacionado às complicações das ostomias, e parte a procura de maneiras de minimizá-los. As histórias de vida de algumas famílias eram conhecidas por alguns profissionais, principalmente pelas técnicas de enfermagem, que em alguns casos mantinham até mesmo contato via redes sociais e telefone fora do hospital:

*“... Eu fui madrinha de uma criança, que a mãe não vinha... a gente cuidou dele com intestino curto... Eu vi ele nascer, ele fez um ano, nós fizemos festinha de um ano. A mãe brigava com o pai, o pai batia na mãe ali fora...” (T5)*

Pude ver também profissionais se esforçando para não se envolver:

*“...confesso que a historia pessoal ... me deixa muito abatida... eu não fico puxando muito. Porque é... muito sofrimento...” (T7)*

A administração do sofrimento referente ao adoecimento dessas crianças passa pelos profissionais de saúde, que montam seus processos de trabalho focando no saber e na técnica com o objetivo de diluir a impotência frente a este sentimento. Evitar intercâmbio de emoções acaba sendo um dispositivo de proteção contra o sofrimento<sup>132</sup>.

Porém, observamos que os instrumentos de proteção diferiram conforme as identidades profissionais:

*na observação dos funcionários do ambulatório de pediatria, nos espaços fora dos consultórios, vejo que suas conversas, brincadeiras, compras na internet, fotos do cotidiano nas telas do computador, funcionam como as janelas dos hospitais com vistas para jardins. São maneiras de trazer o mundo de fora para dentro dos hospitais, como uma maneira de aliviar o que se vê aqui. Observo uma exclusão do médico desta válvula de escape. Talvez por causa de sua posição hierárquica, os outros funcionários entendem que ele não terá interesse pelo brincar. E se mantém uma assimetria: todos no lúdico, menos os médicos, que ficam na seriedade, sem escape (diário de campo, p.16, reflexões sobre a semana de 10 a 15/07/17)*

Dubar<sup>152</sup> discute que apesar das auxiliares de enfermagem (aqui não temos mais auxiliares de enfermagem, mas técnicas de enfermagem) e médicos serem profissionais da saúde, eles se situam nos extremos da hierarquia, onde as primeiras são responsáveis pelo cuidado da pessoa doente, tendo que lidar com sua limpeza. Isto ocorre numa sociedade que invisibiliza o cuidado, e sequer lhe confere o status de trabalho, apresentando este, componentes ligados ao gênero, raça e classe social<sup>162</sup>. Dubar<sup>152</sup> aponta a centralidade das competências relacionais para as auxiliares de enfermagem, que reclamam que o trabalho técnico tem tido cada vez mais importância nos hospitais.

Foi frequente o tema do adoecimento do profissional de saúde, como um efeito iatrogênico de interação com o cuidado complexo as crianças e adolescentes:

*Ocorre reunião de equipe do ambulatório de pediatria para discutir um problema sério de pessoal que ameaça o funcionamento do serviço: a*

*enfermeira chefe explica que 70% das técnicas de enfermagem estão de licença saúde... (diário de campo, p.78, 29/09/17)*

Dentro dos consultórios da estomaterapia me confrontei com a dificuldade profissional no atendimento às demandas das crianças com ostomias e feridas que crescem, adolecem e estão virando adultos:

*“... essas crianças que a gente acompanha desde 2001, estão agora adolescentes e vê na gente uma referência pras questões deles...” (T8)*

Ao seu papel de profissional de saúde que lida com crianças cronicamente complexas devem ser acrescidas práticas e diálogos que considerem a integralidade destes adolescentes. Tivemos a oportunidade de observar, em algumas famílias, mais de um atendimento, onde variavam os espaços, as pessoas e o tempo em que as relações se davam. Destas, fiquei profundamente mobilizada com a história do Matheus, adolescente de 17 anos que foi operado ao nascer de uma meningomielocele, evoluiu com paralisia da cintura pra baixo, necessitando de cadeira de rodas para se deslocar e cateterismo vesical para urinar. Ele estava sendo consultado no ambulatório de estomaterapia porque desenvolveu uma úlcera por pressão de difícil tratamento. Esta era grande e profunda, situava-se na região glútea e não cicatrizava. Nas relações iniciais os profissionais adotaram uma postura de cobrança de resultados, centrando a responsabilidade pelo cuidado unicamente na família. Posteriormente, com outros atores, foi possível uma abordagem integral. Neste momento ocorre abertura para negociação de outras identidades além de uma pessoa com úlcera que veio buscar atendimento e ele externa sua preocupação com a sexualidade. Aquela úlcera era um problema pequeno perto de varias outras perguntas sem resposta para um adolescente sem os movimentos da cintura pra baixo.

Muitas vezes as necessidades (mais complexas) de uma pessoa vêm travestidas por demandas (necessidades modeladas pelas ofertas que os serviços fazem) e saber identifica-las é um desafio. Uma prática voltada para identificar estas necessidades garante uma atenção mais humanizada e qualificada<sup>124</sup>. Transição de cuidados, sexualidade, auto cuidado, trabalho, soam como novidades para um espaço antes preocupado em manter estas crianças vivas. Por mais que venham à consulta com uma queixa, uma situação a ser “resolvida”, a questão delas engloba muito mais do que aquela queixa e se não forem entendidas de uma maneira ampla, como fazendo parte do viver com aquela condição, todo esforço de ajuda será em vão.

Nas negociações das identidades dos profissionais que cuidam das crianças dependentes de tecnologia, pudemos observar que ciência e senso comum, assim como razão e emoção conversavam o tempo inteiro. Nesse diálogo, não encontravam-se polarizados pacientes e profissionais de saúde, como se fossem antagônicos, representando os primeiros a ciência/razão e os segundos o senso comum/emoção. A negociação entre os discursos dos dois campos constituiu o viver tanto dos profissionais quanto dos doentes e seus familiares, assim como o encontro entre as pessoas do médico e do paciente. Neste encontro, os corpos híbridos das crianças, que são parte tecnologia a parte humanos, também carregam diálogos e interesses híbridos<sup>138</sup>. Elas, assim como os profissionais da saúde, se apoderam dos discursos da ciência sem deixarem de ser humanos.

E, os profissionais da saúde, apesar de serem a “voz da ciência”, trazem toda a sua humanidade para a relação, cujo resultado final chega-se através da arte. A nova realidade de desenvolvimento tecnológico está trazendo uma nova geração de profissionais desses hospitais.

Uma nova realidade de “pacientes” também vem surgindo, realidade esta que os muda de passivos para ativos, quando entendem que podem aliar o conhecimento técnico referente a sua condição de saúde à experiência do adoecer, na luta por melhores condições de vida.

Apesar de observarmos a presença dos 2 posicionamentos nas 2 partes dessa relação, ou seja, os profissionais de saúde sabem e sentem ao fazer e os pacientes sentem e sabem para viver, reconhecemos que essa presença teve pesos e significados diferentes para ambos. Se por um lado, conforme nos mostra Bonet<sup>15</sup>, o saber e sentir adquiriu aspecto de dualidade para a prática biomédica, por outro, ele assumiu conformação de mestiçagem no viver com uma condição crônica complexa de saúde. Neste caso, se atualizando num saber híbrido, onde o conhecimento se compôs com o sentimento, tornando-se, para as pessoas doentes e seus familiares, uma ferramenta de luta. Pudemos ver mães, num cenário de sofrimento e poucas escolhas, se construindo como atores políticos, lutando para criar opções em situações difíceis, através da aquisição de conhecimento<sup>175</sup>. Estas famílias travavam uma guerra constante. Lutavam contra o tempo, contra um diagnóstico que poderia resultar em morte de seu filho, contra a dificuldade de cuidar, contra a dureza na comunicação ou até mesmo contra a gravidade anunciada que elas não reconheciam nas suas crianças.

Concluindo esta sessão, para essas famílias, o diagnóstico e seus significados, inicialmente privados, triangularam com suas identidades através dos vários atores com os quais elas negociaram e adquiriram assim uma dimensão social, inaugurando seus itinerários.

Estas crianças e suas famílias apresentavam uma história que abarcava um diagnóstico, que “*caiu no colo*” (M12) de surpresa, habitando inicialmente o campo do desconhecido e que foi se abrindo, durante o caminho percorrido para cuidar de seus

filhos, como um “*paraquedas*” (M12). Este diagnóstico, a princípio obscuro - o paraquedas fechado, que conduzia a pessoa à uma queda contra o solo, levando-as a experiências de “*perder o chão*” (M6, M9) - constitui seus passados e foi o ponto de partida de suas histórias. Porém, foi no presente, na prática do cuidado que estes paraquedas se abriram e revelaram possibilidades de vida, salvando as pessoas do impacto contra o solo. Nesta prática os familiares lutavam por uma “*vida boa*”, (M11) de seus filhos, onde a condição da criança “*não impede de viver...nem de ser amada*” (P4). Esta busca pelo cuidado se deu num contexto de faltas onde os familiares se deparavam com as incertezas do futuro. Cuidavam, inicialmente perdidos, de corpos que faltavam pedaços e funções, compostos por “*carne morta*” (M11) e cicatrizes, mas também por button, sonda, válvula, bolsa (colostomia) e cadeira de rodas, que buscavam viver apesar de suas deficiências. Inicialmente perdidos neste cuidado, depois os pais se apropriavam e Cuidar passava a ser tão habitual quanto “*abrir a porta de uma geladeira*” (P4). Numa sociedade despreparada para receber essas crianças, e com a vida marcada pelas deficiências desta sociedade, seus cuidadores, na maioria das vezes, mulheres, negras e pobres, lutavam pelo conhecimento e reconhecimento de seus filhos. Nesta luta, elas se utilizavam de “*truques*” (M11), burlando o que estava estabelecido para elas, construindo e reivindicando novas identidades.

O itinerário dos familiares em busca da prática do cuidado prestado a suas crianças envolveu negociações que se deram nos diversos cenários de encontro entre os variados atores relacionados à este cuidado. Dentre as observadas, destacamos as negociações com: a decisão reprodutiva; a falta de comida e pobreza; o auto cuidado; o acesso; o não saber; as adaptações na casa; prognósticos ruins e de inviabilidade; os corpos das crianças e as diversas práticas; as rotinas de parentalidade no cuidado; memórias ruins de baixo acolhimento; desejo de normalidade e rotinas de cuidado;



atores estratégicos que compõem a cena clínica (livros, prontuários, laudos, etc); o peso da criança e o que significa alimentar; o estigma; o que precisa saber pra fazer e o que sente quando faz; com outras linguagens que tornam as crianças possíveis.

Estas negociações englobaram os aspectos híbridos de conformação da vida destas crianças, onde através de seus corpos elas expressaram a complexidade do cuidado que tornava suas vidas possíveis. Elas, com seus “buracos”, foram, conforme defende Haraway<sup>138</sup>, prova viva de que os opostos são indistintos. Com elas, ficou claro que o que é de fora está dentro, e o que é de dentro, está fora. Não só nas suas ostomias e feridas, através dos quais entramos em contato com seus órgãos e secreções, mas também quando as crianças que antes só sobreviviam nos hospitais passam a ir para suas casas. E lá, elas crescem e adolecem. O mundo externo delas invade o interior dos hospitais e elas levam o hospital para suas casas. Essas crianças e seus cuidadores estão em constante produção, através das relações entre si, com outras pessoas e com a tecnologia, do que são. Elas negociam, num cenário de dependências, o que é “ser humano”. Neste contexto, os sujeitos estavam à busca não somente de diagnósticos, meramente individuais, mas sim espaços de negociações e encontros entre as pessoas e a sociedade onde, para essas crianças e seus familiares existirem, elas precisavam sair do privado para o público e negociar.

O itinerário destas famílias foi marcado pela luta por conhecimento e reconhecimento do humano na sua vida e de suas crianças. Por não se conformarem com prognósticos sombrios, os familiares iam à procura de tratamento para seus filhos, seja buscando um lugar para eles nascerem, ou lutando por estarem incluídos em algum serviço. Buscavam pelo aprendizado a respeito das doenças de suas crianças e sobre como cuidar deles, com eles. Se apropriavam de termos médicos, de sinais e sintomas de que algo não estava indo bem, sabendo, inclusive, obter dados do exame físico.

Também alguns familiares saíam à busca de informações na internet para entender melhor a doença dos filhos, com isso procurando desfazer o prognóstico dado ou se preparando para o que viesse pela frente. Lutavam pela subsistência, por condições de prover o que seus filhos necessitassem, onde a busca por direitos foi uma constante, já que a condição de saúde de suas crianças gerava quase que total dependência das mães, com pouco ou nenhum tempo para se dedicarem a outras atividades que não cuidar dos próprios filhos. Neste sentido foi vista muita movimentação relacionada aos direitos: laudos que asseguram a esses sujeitos o BPC, medicações, materiais para manuseio dos dispositivos, declarações para abonar falta no trabalho e na escola. Percebemos também o esforço por inclusão, expresso principalmente nas batalhas travadas em torno do direito de seus filhos frequentarem a escola e das dificuldades de transporte. Todas as mães se empenhavam no tratamento médico de suas crianças, que consistia de acompanhamento com vários especialistas, em lugares diferentes, necessidades de internações, cirurgias e múltiplos cuidados em casa, que englobavam não somente os cuidados diários de uma criança dependente, mas também o manuseio das tecnologias e suas complicações, assim como as terapias direcionadas às crianças. Algumas famílias estavam na luta para que seus filhos comessem pela boca e que retirasse o dispositivo, outras lutavam em grupo e nas associações de doenças se fortaleciam.

Nos seus itinerários, os familiares negociavam com os profissionais de saúde. Neste relação, o cuidado abordado era basicamente o técnico, que envolvia manuseio de tecnologia e complicações, uso de medicação, alimentação, orientação quanto às terapias. Apesar de haver situações onde a abordagem de outros aspectos de cuidado existia, essas não eram maioria e sempre eram colocadas em posição inferior de importância. Ainda com relação às negociações dos familiares com os profissionais no ambiente hospitalar, pudemos ver que o posicionamento dos familiares mudava

conforme mudavam os profissionais e os lugares onde estavam e que as diferentes identidades profissionais também eram construídas nas relações entre os diversos sujeitos. Nesta negociação, os técnicos de enfermagem se colocavam mais próximos das famílias, fazendo vínculos. Em suas falas predominava o interpessoal onde muitas vezes havia o apagamento dos protocolos e regras. Os enfermeiros trouxeram uma visão técnica de seus processos de trabalho e funcionamento de seus setores, assim como dados históricos, mostrando imensa familiaridade com o que faziam. Ficou claro em suas falas um incômodo com relação ao conflito entre o peso dos saberes médicos e de enfermagem na hora da decisão, onde o paciente daria maior importância ao saber médico, mesmo que não fosse o mais especializado, o que poderia atrapalhar nos cuidados prestados. Nos médicos predominou um fala muito técnica, com poucos vínculos, onde este quase nunca se colocava, ficando a base das decisões nos protocolos e rotinas, aparecendo pouco ou nada no campo das relações onde essas decisões eram negociadas. Todos os profissionais, menos os médicos, trouxeram como questão seu sofrimento com o sofrimento do outro, embora a fala de todos os médicos entrevistados reconhecesse o sofrimento das famílias e que elas necessitavam de apoio.

## CONCLUSÃO

As marcas da condição de saúde das crianças observadas, que diziam respeito tanto aos seus diagnósticos quanto às tecnologias as quais elas tinham dependência, estiveram presentes nas negociações relativas aos seus diagnósticos assim como nas negociações observadas nos itinerários terapêuticos. Ambos desencadeando cuidado, em que se fizeram presentes negociações entre os familiares e os profissionais de saúde. Cabe ressaltar que o cuidado aqui referido engloba para além da perspectiva clínica, ampliando-se a todos os aspectos da vida das pessoas observadas. Neste cenário foi possível observar uma inter-relação entre identidade, cuidado, diagnóstico e itinerários terapêuticos, onde as negociações relativas ao cuidado dessas crianças estiveram presentes tanto nos diagnósticos quanto nos seus itinerários; e a identidade e experiência das pessoas envolvidas com esse cuidado influenciaram assim como foram influenciadas pelos diagnósticos das crianças e seus itinerários terapêuticos.

Os diagnósticos (ou a sua busca), pela dimensão do sofrimento que eles imputavam, davam a sensação de pertencerem ao âmbito do particular. Porém, eles fizeram com que os sujeitos se lançassem na sociedade, à busca de seus pares, para conseguirem cuidar de suas crianças. Para esses sujeitos, uma identidade, que dizia respeito a ser único, foi muito solitária e eles buscavam maneiras de pertencerem a categorizações sociais, através da negociação de novas identidades com os diversos atores, humanos e não humanos, que mediavam o cuidado prestado às crianças crônicas complexas. Com relação a estes atores não humanos, ao falar das tecnologias que se relacionaram ao cuidado no campo estudado, nos referimos para além dos dispositivos tecnológicos, onde foi possível identificar um grande número de outros atores não humanos, importantes nas interações, sendo inclusive, a própria negociação um ator não humano/tecnologia importante nas decisões tomadas.

Mais do que trajetórias geográficas, foi no significado ao longo do período decorrido de sua experiência de cuidar de crianças cronicamente adoecidas que os sujeitos tiveram suas identidades em contínuo processo de construção - tanto familiares e crianças quanto profissionais da saúde. Num campo marcado pela hegemonia do saber biomédico, as famílias construía seus próprios saberes, frutos do encontro entre suas crenças e a atividade no cuidar. Elas, assim como os profissionais da saúde, se apoderavam dos discursos da ciência sem deixarem de ser humanos. Nos espaços onde se davam os encontros com os diversos atores (humanos e não humanos) relacionados ao cuidar dessas crianças, os sujeitos negociavam o reconhecimento das identidades que reivindicavam para si. Nesta construção, cabe frisar que tanto profissionais quanto familiares, desde cedo, se confrontavam com decisões. Os profissionais encaravam as tensões entre a subjetividade da prática da profissão e a objetividade dos livros, artigos, protocolos e regras. As famílias tinham que organizar suas vidas para cuidar das crianças doentes. Muitas, ainda no período pré natal, tiveram que decidir se seguiriam ou não com uma gestação cujo resultado seria uma criança sentenciada à morte. Outras encaravam a notícia de que seus filhos eram portadores de doenças sem cura e que não viveriam por muito tempo. Todas essas condições levando à dependências múltiplas, tanto de serviços de saúde, quanto de tecnologias e redes de apoio. Nesta relação os familiares negociavam o cuidar de suas crianças e se construía. Corporificavam maneiras de agir guiadas pelo pavor da concretização dos prognósticos sombrios de suas doenças, mas também se reinventavam e inventavam maneiras criativas de possibilidades de uma vida boa. Num cenário de círculo vicioso de múltiplas vulnerabilidades, com o cuidado centrado no feminino, onde as famílias tiveram suas rendas reduzidas a fim de poderem cuidar de seus filhos, e não conseguirem trabalho por terem que cuidar deles, a visão de autonomia como capacidade de gerenciar

dependências tornou-se relevante na discussão da possibilidade de agência desses familiares. A experiência de cuidado fez com que os sujeitos caminhassem da opção binária entre o sim e o não, a vida e a morte, a internação e a alta, para um leque de opções surgidos na criatividade do viver com múltiplas dependências. Decidir cuidar ou decidir por instalar uma tecnologia quando essas eram as únicas opções se transformou em múltiplas possibilidades de existência, onde os limites entre ciência e natureza, homem e tecnologia se confundiam e um configurava o outro. Considerar essas possibilidades significa considerar a diversidade da humanidade, onde as incertezas e dependências relativas às condições de saúde das crianças analisadas não impediram que elas vivessem e fossem cuidadas e conformaram suas identidades e de suas famílias.

Na relação dos familiares com os profissionais de saúde, no encontro clínico, surgiam as subjetividades das pessoas dos profissionais assim como das pessoas doentes. Neste encontro o cuidado abordado foi basicamente o técnico, com pouco espaço para abordagem de seus outros aspectos, e o posicionamento dos familiares nas negociações mudava conforme mudavam os profissionais e os lugares onde estavam. Foi possível identificar, nas interações pessoa doente e profissional de saúde, diferentes identidades profissionais, onde nas interações com os técnicos de enfermagem predominava o aspecto relacional nas negociações; com os enfermeiros, havia uma mistura entre os aspectos relacional e técnico; e com os médicos, predominavam os aspectos técnicos nas negociações, sendo que estes profissionais tinham poucos mecanismos de proteção contra o próprio sofrimento.

Sendo assim, as decisões relativas ao cuidado destas crianças englobaram negociações referentes tanto aos seus diagnósticos quanto aos itinerários terapêuticos e identidades, onde o cuidado foi performado por meio destas redes de negociação. No

diagnóstico destacaram-se as negociações entre as incertezas relativas à condição de saúde e as possibilidades de viver com aquele diagnóstico, criadas pelos sujeitos durante a prática do viver com uma condição crônica complexa de saúde; as negociações observadas nos itinerários terapêuticos foram relativas ao conhecimento e reconhecimento de características específicas à natureza humana na vida das crianças e suas famílias. As identidades resultaram de uma negociação entre como os sujeitos se viam e como eram vistos pela sociedade, num processo de reprodução ou não de suas identidades de pertencimento e de reconhecimento ou não de suas identidades de atribuição. Quanto às identidades profissionais, elas tiveram sua construção em prática, onde os profissionais se definiam enquanto trabalhavam. Desta maneira, os sujeitos envolvidos com o cuidado a essas crianças construíam continuamente suas identidades, num movimento espaço e tempo dependente.

Neste processo, as negociações no diagnóstico foram performadas como marcas e marcos. As marcas disseram respeito tanto a condição de saúde quanto a necessidade de dispositivo tecnológico. Ele foi uma busca tanto de profissionais, pois era o eixo condutor de suas ações, quanto de familiares, pois conduzia a profundas alterações em suas vidas. Quanto aos marcos, o diagnóstico foi o início das histórias das crianças e suas famílias, se relacionou ao tempo como prerrogativa do aprendizado do cuidado e através dele era projetado um futuro. Quanto a necessidade de tecnologia, as temporalidades se relacionaram à autorização de instalação de dispositivo tecnológico, reversibilidade ou não deste dispositivo, e corrida contra o tempo para chegar nos hospitais nos momentos de complicação. Apesar de diagnósticos que cursavam com prognósticos de pouco tempo de vida, fomos surpreendidos, no campo observado, com as crianças que cresciam e planejavam suas vidas de adultos.

As negociações nos itinerários foram vividas pelos sujeitos como deficiências, onde numa negociação do que é ser humano as famílias saíam do privado para o público para negociar a existência de suas crianças; como transformação, onde os familiares se reinventavam, e através dos truques, soluções que não estavam previstas, burlavam o que lhes estava socialmente estabelecido; e como borramento entre fronteiras, onde as famílias negociavam com os aspectos híbridos que formam suas vidas, compostas por opostos mas que são indistintos, onde não é possível delimitar onde termina um e começa o outro. Elas são ao mesmo tempo homem e máquina, natureza e cultura, eu e o outro, vida e morte, opção e imposição.

O cuidado prestado às crianças com condição crônica complexa de saúde foi construído através de redes de negociação que envolveram uma organização da vida das pessoas relacionadas a este cuidado. As negociações observadas no cuidado a essas crianças foram marcadas pela luta em prol da garantia da sua existência dessas crianças, onde os familiares negociavam com o acesso a tratamentos e serviços de saúde, aprendizado a respeito da condição de suas crianças, subsistência, estigma e manuseio das tecnologias e suas complicações. Nessa luta, eles incorporavam vários outros papéis, que estavam em constante construção no tempo de suas histórias e nos espaços por onde percorriam. Essas negociações se deram em prática e ocorreram entre os diversos atores humanos e não humanos envolvidos. Este processo dependeu de onde e quando se davam as interações entre os atores, e foi constituído assim como constituiu as identidades das pessoas envolvidas, onde na dependência dos espaços e tempos de interação, assumiam diversas identidades na negociação. Nesta relação os sujeitos negociavam não só seus corpos, doenças e itinerários, mas suas identidades, incluindo as identidades dos profissionais de saúde, numa negociação entre como estes sujeitos se



reconheciam e como eles eram reconhecidos pelas pessoas no cuidado crônico complexo.

Por fim, é importante apontar que a reflexão sobre as negociações identificadas no campo, vividas pelas pessoas como marcas, marcos, transformação, deficiência e fronteiras, nos encaminhou à necessidade de apontarmos uma recomendação sobre a necessidade de se fazer presente uma interlocução entre os setores saúde e educação no que concerne às crianças com condição crônica complexa de saúde.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Atenção à Saúde [Internet]. [citado 28 de novembro de 2016]. Available at: <http://www.iff.fiocruz.br/index.php/atencaosaude>
2. Moreira MCN, Cunha CC, Mello A. Conversando sobre as crianças e adolescentes com condições crônicas complexas: interfaces entre a atenção domiciliar e a atenção de média e alta complexidade. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadores. Rede de pesquisa em Manguinhos : sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS. 1a ed São Paulo: Hucitec; 2016. p. 331.
3. Sarti C. Corpo e Doença no trânsito de saberes [Internet]. Revista Brasileira de Ciências Sociais. 2010 [citado 24 de novembro de 2016]. Available at: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10717455005>
4. Moura ECD, Moreira MCN, Gomes R, Menezes LA, Ferreira IA. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *ciencia e saude coletiva* [Internet]. 2016;0105/2016. Available at: [http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=15527](http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=15527)
5. Moreira MCN, Moura ECD, Gomes R, Menezes LA, Calheiros de Sá MR, Correia RF. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015 p. 140.
6. Duarte JG, Gomes SC, Pinto MT, Gomes MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis Rio J.* 2012;199–214.
7. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS da, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saude Publica.* 2008;1103–11.
8. Mendes, Eugênio Vilaça. As Redes de Atenção à Saúde. [Internet]. 2a ed. Brasília: OPAS; 2011 [citado 10 de setembro de 2016]. 549 p. Available at: [http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/documentos-de-planejamento-em-saude/elaboracao-do-plano-estadual-de-saude-2010-2015/textos-de-apoios/redes\\_de\\_atencao\\_mendes\\_2.pdf](http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/documentos-de-planejamento-em-saude/elaboracao-do-plano-estadual-de-saude-2010-2015/textos-de-apoios/redes_de_atencao_mendes_2.pdf)
9. Schramm JM de A, Oliveira AF de, Leite I da C, Valente JG, Gadelha ÂMJ, Portela MC, et al. Epidemiological transition and the study of burden of disease in Brazil. *Ciênc Amp Saúde Coletiva.* dezembro de 2004;9(4):897–908.
10. Mais sobre Portal DCNT [Internet]. [citado 24 de novembro de 2016]. Available at: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/portal-dcnt/mais-sobre-portal-dcnt>
11. Melhor em casa [Internet]. Portal da Saúde – Ministério da Saúde – [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br). [citado 24 de novembro de 2016]. Available at: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>

12. Portal do Departamento de Atenção Básica [Internet]. [citado 24 de novembro de 2016]. Available at: [http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp\\_ras.php](http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_ras.php)
13. cad\_vol1.pdf [Internet]. [citado 24 de novembro de 2016]. Available at: [http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad\\_vol1.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf)
14. Doenças Crônicas [Internet]. Portal da Saúde – Ministério da Saúde – [www.saude.gov.br](http://www.saude.gov.br). [citado 28 de novembro de 2016]. Available at: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php>
15. Bonet O. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. *Physis Rev Saúde Coletiva*. junho de 1999;9(1):123–50.
16. Fernandez HG. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: Uma revisão da literatura. [Internet]. 2017 [citado 27 de setembro de 2018]. Available at: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/tomando-decisoes-na-atencao-a-saude-de-criancasadolescentes-com-condicoes-cronicas-complexas-uma-revisao-da-literatura/16393?id=16393>
17. World Health Organization, organizador. *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Geneva: World Health Organization; 2002. 112 p.
18. Wirtz V, Cribb A, Barber N. Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation--a critical analysis of models. *Soc Sci Med* 1982. janeiro de 2006;62(1):116–24.
19. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1982. setembro de 1999;49(5):651–61.
20. Dodds CM, Britto MT, Denson LA, Lovell DJ, Saeed S, Lipstein EA. Physicians' Perceptions of Shared Decision Making in Chronic Disease and Its Barriers and Facilitators. *J Pediatr*. abril de 2016;171:307-309-2.
21. Lipstein EA, Dodds CM, Britto MT. Real life clinic visits do not match the ideals of shared decision making. *J Pediatr*. julho de 2014;165(1):178–183.e1.
22. Bogetz JF, Bogetz AL, Bergman D, Turner T, Blankenburg R, Ballantine A. Challenges and potential solutions to educating learners about pediatric complex care. *Acad Pediatr*. dezembro de 2014;14(6):603–9.
23. Panicker L. Nurses' perceptions of parent empowerment in chronic illness. *Contemp Nurse*. outubro de 2013;45(2):210–9.
24. Drotar D. Physician behavior in the care of pediatric chronic illness: association with health outcomes and treatment adherence. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. junho de 2009;30(3):246–54.
25. Carter B. Ways of working: CCNs and chronic illness. *J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community*. 2000;4(2):66–72.

26. Vigilante VA, Hossain J, Wysocki T, Sharif I. Correlates of type and quantity of child communication during pediatric subspecialty encounters. *Patient Educ Couns*. novembro de 2015;98(11):1352–9.
27. Walter JK, DeCamp LR, Warriar KS, Murphy TP, Keefer PM. Care of the complex chronically ill child by generalist pediatricians: lessons learned from pediatric palliative care. *Hosp Pediatr*. abril de 2013;3(2):129–38.
28. Karnieli-Miller O, Eisikovits Z. Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters. *Soc Sci Med*. julho de 2009;69(1):1–8.
29. Miller VA, Harris D. Measuring children’s decision-making involvement regarding chronic illness management. *J Pediatr Psychol*. abril de 2012;37(3):292–306.
30. Miller VA. Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: a qualitative analysis. *Fam Syst Health J Collab Fam Healthc*. setembro de 2009;27(3):249–66.
31. Lipstein EA, Dodds CM, Lovell DJ, Denson LA, Britto MT. Making decisions about chronic disease treatment: a comparison of parents and their adolescent children. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. junho de 2016;19(3):716–26.
32. Knopf JM, Hornung RW, Slap GB, DeVellis RF, Britto MT. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents: a pilot study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. dezembro de 2008;11(4):343–54.
33. Pritchard Kennedy A. Systematic ethnography of school-age children with bleeding disorders and other chronic illnesses: exploring children’s perceptions of partnership roles in family-centred care of their chronic illness. *Child Care Health Dev*. novembro de 2012;38(6):863–9.
34. Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT. “I’m the one taking it”: adolescent participation in chronic disease treatment decisions. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. agosto de 2013;53(2):253–9.
35. Quinn GP, Murphy D, Knapp C, Stearsman DK, Bradley-Klug KL, Sawczyn K, et al. Who decides? Decision making and fertility preservation in teens with cancer: a review of the literature. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. outubro de 2011;49(4):337–46.
36. Moreira MCN, Gomes R, Calheiros de Sá MR. [Chronic diseases in children and adolescents: a review of the literature]. *Ciênc Saúde Coletiva*. julho de 2014;19(7):2083–94.
37. Broome ME, Richards DJ. The influence of relationships on children’s and adolescents’ participation in research. *Nurs Res*. junho de 2003;52(3):191–7.
38. Wacharasin C, Phaktoop M, Sananreangsak S. Examining the usefulness of a Family Empowerment Program guided by the Illness Beliefs Model for families caring for a child with thalassemia. *J Fam Nurs*. maio de 2015;21(2):295–321.
39. Butler AM, Elkins S, Kowalkowski M, Raphael JL. Shared decision making among parents of children with mental health conditions compared to children with chronic physical conditions. *Matern Child Health J*. fevereiro de 2015;19(2):410–8.

40. Fawcett TN, Baggaley SE, Wu C, Whyte DA, Martinson IM. Parental responses to health care services for children with chronic conditions and their families: a comparison between Hong Kong and Scotland. *J Child Health Care Prof Work Child Hosp Community*. março de 2005;9(1):8–19.
41. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 23 de dezembro de 2003;1:3.
42. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 1 de março de 2011;127(3):529–38.
43. Hall DE. The Care of Children with Medically Complex Chronic Disease. *J Pediatr*. 1 de agosto de 2011;159(2):178–80.
44. Russell CJ, Simon TD. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatr Ann*. julho de 2014;43(7):e157-162.
45. GASTROSTOMIA - Definição e sinônimos de gastrostomia no dicionário português [Internet]. [citado 2 de outubro de 2018]. Available at: <https://educalingo.com/pt/dic-pt/gastrostomia>
46. Lima PS, Blanes L, Gomes HF de C. Manual de cuidados da criança com gastrostomia [Internet]. 1ª. São Paulo, SP; 2018. Available at: [dcir.sites.unifesp.br/mp/images/.../Manual-Cuidados-Criana-Gastrostomia-Priscila.pdf](http://dcir.sites.unifesp.br/mp/images/.../Manual-Cuidados-Criana-Gastrostomia-Priscila.pdf)
47. Jucá CEB, Lins Neto A, Oliveira RS de, Machado HR. Treatment of hydrocephalus by ventriculoperitoneal shunt: analysis of 150 consecutive cases in the Hospital of the Faculty of Medicine of Ribeirão Preto. *Acta Cir Bras*. 2002;17:59–63.
48. Traqueostomia - procedimento cirúrgico [Internet]. InfoEscola. [citado 2 de outubro de 2018]. Available at: <https://www.infoescola.com/medicina/traqueostomia/>
49. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals. *Pediatrics*. 1 de outubro de 2010;126(4):638–46.
50. Kleinman A, Benson P. Culture, moral experience and medicine. *Mt Sinai J Med N Y*. outubro de 2006;73(6):834–9.
51. Nunes JA. A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas. 8º Congresso da ABRASCO e 11º Congresso Mundial de saúde Pública, Rio de Janeiro [Internet]. 2006 [citado 17 de outubro de 2014]. Available at: [www.ces.fe.uc.pt/publicacoes/oficina/253/253.pdf](http://www.ces.fe.uc.pt/publicacoes/oficina/253/253.pdf)
52. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3a ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1980. 158 p.
53. Lallement M. História das idéias sociológicas: de Parsons aos contemporâneos. Petrópolis: Vozes; 2004. 291 a 319.
54. Carapinheiro G. A saúde no contexto da sociologia. junho de 1986 [citado 10 de setembro de 2016]; Available at: <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/947>

55. Canesqui AM. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Ciênc Amp Saúde Coletiva*. 2003;8(1):109–24.
56. Venturini E. A desinstitucionalização: limites e possibilidades. *J Hum Growth Dev*. abril de 2010;20(1):138–51.
57. Anéas T de V, Ayres JRC de M. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface - Comun Saúde Educ*. setembro de 2011;15(38):651–62.
58. Ayres JR de CM. Care, (the) human being and health practices. *Saúde E Soc*. dezembro de 2004;13(3):16–29.
59. Ayres JR de CM. Care and reconstruction in healthcare practices. *Interface - Comun Saúde Educ*. fevereiro de 2004;8(14):73–92.
60. Defossez A, Ducournau P. Patients receiving ambulatory care: A problematic autonomy situation. *Health Sociol Rev*. Dezembro de 2013;22(4):400–10.
61. Strauss AL, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. The work of hospitalized patients. *Soc Sci Med*. janeiro de 1982;16(9):977–86.
62. Strauss AL. *Continual permutations of action*. New Brunswick, N.J.: AldineTransaction; 2008. 280 p. (Communication and social order).
63. Strauss AL. *Negotiations: varieties, contexts, processes, and social order*. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass; 1978. 275 p. (The Jossey-Bass social and behavioral science series).
64. Rangel AMH. *A DINÂMICA COTIDIANA DA NEGOCIAÇÃO DA ORDEM HOSPITALAR ENTRE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS INTERNADAS* [doutorado]. [Rio de Janeiro]: FIOCRUZ; 2007.
65. Merhy EE, Cecílio LC de O. Algumas reflexões sobre o singular processo de coordenação dos hospitais. *Saúde Debate*. 2003;22(64):110–2.
66. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Lat Am Enfermagem*. abril de 2004;12(2):191–7.
67. Nadai E, Maeder C. Negotiations at all Points? Interaction and Organization. *Forum Qual Sozialforschung Forum Qual Soc Res* [Internet]. 31 de janeiro de 2008 [citado 8 de dezembro de 2016];9(1). Available at: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/337>
68. Thomas J. Some Aspects of Negotiated Order, Loose Coupling and Mesostructure in Maximum Security Prisons\*. *Symb Interact*. Setembro de 1984;7(2):213–31.
69. Martins CBC. O legado do Departamento de Sociologia de Chicago (1920-1930) na constituição do interacionismo simbólico. *Soc E Estado*. agosto de 2013;28(2):217–39.
70. Martin D, Spink MJ, Pereira PPG. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface - Comun Saúde Educ*. março de 2018;22(64):295–305.

71. Mol A. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press; 2002. 196 p. (Science and cultural theory).
72. Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London ; New York: Routledge; 2008. 129 p.
73. Mol A. *The logic of care. Health care and the limits of choice* [Internet]. 2013. Available at: [http://gafc.khu.ac.kr/html\\_2013/scholarship/pdf/2011PBF/3.The%20Body%20and%20Culture.pdf](http://gafc.khu.ac.kr/html_2013/scholarship/pdf/2011PBF/3.The%20Body%20and%20Culture.pdf)
74. Latour B. *Reagregando o social*. Salvador: Edufba; 2012. 400 p.
75. Spink MJP. Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde. *Saúde E Soc.* 1 de junho de 2015;24(suppl.1):115–23.
76. Menezes RA. Dífíceis Decisões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTI. *Physis Rev Saúde Coletiva.* dezembro de 2000;10(2):27–49.
77. Butterworth K, Allam O, Gray A, Butterworth H. Providing confusion: The need for education not information in chronic care. *Health Informatics J.* 1 de junho de 2012;18(2):111–23.
78. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children’s healthcare. *Child Care Health Dev.* maio de 2004;30(3):265–77.
79. Claassen M. A handful of questions. Supporting parental decision making. *Clin Nurse Spec CNS.* julho de 2000;14(4):189–95.
80. Deslandes SF, Gomes R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas. In: Bosi MLM, Mercado Martínez FJ, organizadores. *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Editora Vozes; 2004. p. 99–120.
81. Caprara A, Landim LP. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. *Interface - Comun Saúde Educ.* junho de 2008;12(25):363–76.
82. Menezes RA. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz : Garamond; 2004. 225 p.
83. Duarte MCS, Moreira MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface - Comun Saúde Educ.* 30 de setembro de 2011;15(38):687–700.
84. Barsaglini RA. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz; 2011. 245 p. (Coleção Antropologia e saúde).
85. Geertz C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC Editora; 1989.
86. Becker HS. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. São Paulo: Hucitec; 1994.
87. Magnani JGC. Insider and a close-up view: notes on urban ethnography. *Rev Bras Ciênc Sociais.* junho de 2002;17(49):11–29.

88. Velho G. Observando o familiar. In: Individualismo e Cultura – Notas para uma antropologia da Sociedade Contemporânea. 6a edição. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1999. p. 122–32.
89. Valladares L. Os dez mandamentos da observação participante. Rev Bras Ciênc Sociais. fevereiro de 2007;22(63):153–5.
90. Foote-Whyte W. Treinando a observação participante. In: Desvendando máscaras sociais [Internet]. 1980 [citado 8 de outubro de 2018]. p. 77–86. Available at: [https://scholar.google.com/scholar\\_lookup?title=Treinando+a+observa%C3%A7%C3%A3o+participante+Desvendando+m%C3%A1scaras+sociais&author=FOOTE-WHYTE+Wiliam.GUIMAR%C3%83ES+Alba+Zaluar&publication\\_year=1980](https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Treinando+a+observa%C3%A7%C3%A3o+participante+Desvendando+m%C3%A1scaras+sociais&author=FOOTE-WHYTE+Wiliam.GUIMAR%C3%83ES+Alba+Zaluar&publication_year=1980)
91. Minayo MC de S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: Pesquisa social [Internet]. Petrópolis: Editora Vozes; 2011 [citado 6 de outubro de 2018]. Available at: <http://public.ebib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4979202>
92. Silva HRS. A situação etnográfica: andar e ver. Horiz Antropológicos. dezembro de 2009;15(32):171–88.
93. Laplantine F. Aprender antropologia. São Paulo (SP): Brasiliense; 1991.
94. Oliveira RC. Sobre o pensamento antropológico. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1988. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1988.
95. Laburthe-Tolra P, Cavalcanti AH. Etnologia - Antropologia. Petrópolis: Vozes; 1997.
96. Da Matta R. O ofício de etnólogo, ou como ter “anthropological blues”. In: A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social E O Nunes (Org). Rio de Janeiro, RJ: Zahar; 1978. p. 23–35.
97. Minayo MC de S. Ciência, Técnica e Arte: O desafio da pesquisa social. In: Pesquisa Social Teoria, Método e Criatividade. 21<sup>a</sup>. Petrópolis (RJ): Editora Vozes; 2002. p. 80.
98. Victora CG. A construção do objeto de pesquisa. In: Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000.
99. Microsoft Word - Relatorio-45.docx - 8161\_ RA201504053 ARG FIOCRUZ\_IFF\_.pdf [Internet]. [citado 28 de novembro de 2016]. Available at: [http://sistemas.cgu.gov.br/relats/uploads/8161\\_%20RA201504053%20ARG%20FIOCRUZ\\_IFF\\_.pdf](http://sistemas.cgu.gov.br/relats/uploads/8161_%20RA201504053%20ARG%20FIOCRUZ_IFF_.pdf)
100. Leite NSL. Promoção da saúde da criança dependente de tecnologia: estratégias de educação e cuidado [Doutorado]. [Rio de Janeiro]: FIOCRUZ; 2009.
101. Antunes JLF, Antunes JLF. POR UMA GEOGRAFIA HOSPITALAR. Tempo Soc. junho de 1989;1(1):227–34.
102. conselho nacional de Saúde. RESOLUÇÃO N° 510, DE 07 DE ABRIL DE 2016 [Internet]. 510/16 jul 4, 2016. Available at: <http://www.utfpr.edu.br/comites/cep-o-comite-de-etica-em-pesquisa-envolvendo-seres-humanos/Reso510.pdf>



103. Bauer MW, Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Pesquisa qualitativa com texto, imagen e som: un manual práctico. Petropolis: Vozes; 2002.
104. Minayo MC de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: Consensos e controvérsias. Rev Pesqui Qual [Internet]. 1 de abril de 2017 [citado 6 de outubro de 2018];5(7). Available at: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82>
105. Blumer H. BLUMER, Herbert. A natureza do interacionismo simbólico. In: Mortensen CD, organizador. Teoria da comunicação: textos básicos. São Paulo: Mosaico; 1980. p. 119–37.
106. Joseph I. Erving Goffman e a Microsociologia. 1ª. Rio de Janeiro: FGV; 2000. 7 a 24.
107. Gastaldo É. Erving Goffman. In: Rocha E, Frid M, organizadores. Os Antropólogos: Clássicos das Ciências Sociais. Petropolis (RJ): Vozes; 2015. p. 240 a 250.
108. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Deslandes SF, organizador. Pesquisa social [Internet]. Petrópolis: Editora Vozes; 2011 [citado 9 de outubro de 2018]. Available at: <http://public.ebib.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=4979202>
109. VÍCTORA CG. Uma ciência replicante: a ausência de uma discussão sobre o método, a ética e o discurso. Saúde E Soc. março de 2011;20(1):104–12.
110. Mello AG de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc Saúde Coletiva. outubro de 2016;21(10):3265–76.
111. Gomes E de C, Menezes RA. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro. Ponto Urbe [Internet]. 8 de outubro de 2014 [citado 27 de setembro de 2018];(3). Available at: <http://journals.openedition.org/pontourbe/1748>
112. Tornquist CS. Vicissitudes da subjetividade: auto-controle, auto-exorcismo e liminaridade na antropologia dos movimentos sociais. In: Bonetti A, Fleischer SR, organizadores. Entre saias justas e jogos de cintura. Ilha de Santa Catarina: Editora Mulheres : EDUNISC; 2007.
113. Bonet O. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz; 2004. 133 p. (Coleção Antropologia e saúde).
114. Siqueira P. “Ser afetado”, de Jeanne Favret-Saada. Cad Campo São Paulo 1991. 30 de março de 2005;13(13):155.
115. Indicadores sociais mínimos Conceitos [Internet]. [citado 15 de novembro de 2018]. Available at: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>
116. Dubar C. A socialização: construção das identidades sociais e profissionais. Portugal: Porto; 1997.
117. Alves PC. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In: Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. 1ª. Rio de Janeiro, RJ: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO;; 2016.

118. Trad LAB. Itinerários terapêuticos : questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade. In: CRONICIDADE: EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO E CUIDADO SOB A ÓTICA DAS CIÊNCIAS SOCIAIS Marcelo E P Castellanos, Leny Alves Bomfim Trad, Maria Salete Bessa Jorge, Ilse Maria Tigre de Arruda Leitão (Organizadores). Fortaleza, Ce: EdUECE,; 2015.
119. U.S. Congress, Office of Technology Assessment. Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care—A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38 (Washington, DC: [Internet]. U.S. Government Printing Office; 1987 [citado 29 de setembro de 2018]. Available at:  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKewi56baPp-DdAhWDIZAKHcxaA60QFjAAegQIChAC&url=http%3A%2F%2Fgovinfo.library.unt.edu%2Fota%2FOta\\_3%2FDATA%2F1987%2F8728.PDF&usg=AOvVaw0rD6p0IGb0DYZfhJtPMQew](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKewi56baPp-DdAhWDIZAKHcxaA60QFjAAegQIChAC&url=http%3A%2F%2Fgovinfo.library.unt.edu%2Fota%2FOta_3%2FDATA%2F1987%2F8728.PDF&usg=AOvVaw0rD6p0IGb0DYZfhJtPMQew)
120. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. julho de 1998;102(1 Pt 1):137–40.
121. Alves CA. Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Rio de Janeiro, RJ: Editora FIOCRUZ; 2016. 214 p. (Coleção Criança, Mulher e Saúde).
122. Jutel A. Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociol Health Illn*. março de 2009;31(2):278–99.
123. Rosenberg CE. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Q*. 2002;80(2):237–60.
124. Cecilio LC de O. As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In: Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 8ª edição. Rio de Janeiro, RJ: UERJ, IMS, Abrasco; 2009. p. 13.
125. Audiência pública sobre Microcefalia em decorrência do Zika vírus - [Internet]. 2017 [citado 2 de outubro de 2018]. Available at:  
<https://vereadoraluciananovaes.com.br/audiencia-publica-microcefalia/>
126. Moreira MCN, Nascimento MAF do, Horovitz DDG, Martins AJ, Pinto M. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública*. 5 de fevereiro de 2018;34:e00058017.
127. Moreira MCN, Cunha CC, Mello AS. Conversando sobre as crianças e adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especificidades e o cuidado no domicílio. In: Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS. São Paulo, SP: Hucitec; 2016. p. 17. (Saúde em Debate 262).
128. Soares JCR de S, Jr C, Rochel K. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface - Comun Saúde Educ*. abril de 2007;11(21):65–78.
129. Diniz D. O que é deficiência. 1ª. São Paulo, SP: Brasiliense; 2007. 89 p.

130. Aguiar MFM, Bernardes JGB, Fonseca RC, Borba CC, Tavares I da S. Ampliação vesical e derivação urinária externa continente - técnica de mitrofanoff em paciente com mielomeningocele: relato de caso. *Rev Para Med.* junho de 2007;21(2):45–50.
131. Oncoguia I. O que é colostomia? [Internet]. Instituto Oncoguia. [citado 2 de outubro de 2018]. Available at: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/o-que-e-colostomia/4967/728/>
132. Pitta A. Hospital: dor e morte como ofício. São Paulo: Editora Hucitec; 1990. 198 p. (Saúde em debate).
133. Carvalho RT de, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. Sulina; 2012 [citado 29 de setembro de 2018]. Available at: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=683806&indexSearch=ID>
134. Paez A, Moreira MCN. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis Rev Saúde Coletiva.* setembro de 2016;26(3):1053–72.
135. Goodley D, Runswick-Cole K, Liddiard K. The DisHuman child. *Discourse Stud Cult Polit Educ.* 2 de setembro de 2016;37(5):770–84.
136. Goodley D, Runswick-Cole K. The body as disability and possibility: theorizing the “leaking, lacking and excessive” bodies of disabled children. *Scand J Disabil Res.* março de 2013;15(1):1–19.
137. Mello AG de, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Rev Estud Fem.* 10 de setembro de 2012;20(3):635–55.
138. Haraway DJ, Kunzru H, Silva TT da, Haraway DJ. Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autentica; 2013.
139. Infopédia. Definição ou significado de fístula no Dicionário Infopédia da Língua Portuguesa [Internet]. Infopédia - Dicionários Porto Editora. [citado 2 de outubro de 2018]. Available at: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/f%C3%ADstula>
140. Button - Sonda de Gastrostomia [Internet]. Grupo Cuidar. 2017 [citado 2 de outubro de 2018]. Available at: <http://grupocuidar.com.br/button-sonda-de-gastrostomia/>
141. Pizzignacco TMP, de Lima RAG. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: Support for nursing care. *Rev Lat Am Enfermagem.* agosto de 2006;14(4):569–77.
142. Silva AC. 4º Congresso Integrado do Conhecimento. In 2013. Available at: <fatea.br/congresso/anais/2013/enfermagem.pdf>
143. Bizzi JWJ, Machado A. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. *J Bras Neurocir.* 2012;23(2):138–51.
144. Mol A, Law J. Embodied Action, Enacted Bodies: the Example of Hypoglycaemia. *Body Soc.* 1 de junho de 2004;10(2–3):43–62.

145. Torrinha DC da C. Extrofia cloacal : um desafio do diagnóstico pré-natal. 2015 [citado 6 de outubro de 2018]; Available at: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/25228>
146. Carneiro R, Fleischer SR. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface - Comun Saúde Educ.* setembro de 2018;22(66):709–19.
147. Editor. LOAS – INSS [Internet]. [citado 29 de setembro de 2018]. Available at: <http://www.portalpadrao.gov.br>
148. Andrade GRB de, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc Amp Saúde Coletiva.* 2002;7(4):925–34.
149. Mattingly C. Narrative Phenomenology and the Practice of Hope. In: *The Paradox of Hope Journeys through a Clinical Borderland.* University of California Press; 2010.
150. Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saude Publica.* 199309;9(3):263–71.
151. Bonet O, Tavares FRG. O cuidado como metáfora nas redes da prática terapêutica. In: *Razões públicas para a Integralidade em saúde: o cuidado como valor.* 1<sup>a</sup>. Rio de Janeiro, RJ: CEPESC / IMS/ UERJ – ABRASCO; 2007. p. 14.
152. Dubar C. A construção de si pela atividade de trabalho: a socialização profissional. *Cad Pesqui.* agosto de 2012;42(146):351–67.
153. Aborto – O que diz a lei [Internet]. Jusbrasil. [citado 29 de setembro de 2018]. Available at: <https://examedaoab.jusbrasil.com.br/artigos/414535657/aborto-o-que-diz-a-lei>
154. Tornquist CS, Silva CB da, Lago MC de S. Dossiê Aborto. Apresentação. *Rev Estud Fem.* agosto de 2008;16(2):631–7.
155. Ventura M, Camargo TMCR de. Direitos Reprodutivos e o Aborto: As mulheres na epidemia de Zika. / Reproductive rights and abortion: Women in the Zika epidemic. *Rev Direito E Práxis.* 14 de setembro de 2016;7(3):622–51.
156. Santos VC, Anjos KF, Souza R, Eugênio BG. ABORTO NO BRASIL: IMPACTOS DA ILEGALIDADE NA SAÚDE PÚBLICA. *Rev Eletrônica Gest Saúde* ISSN1982-4785 [Internet]. [citado 30 de setembro de 2018]; Available at: [https://www.google.com/search?client=firefox-b&ei=wRwW4CeH8ivwASHka-wBw&q=sciELO+ABORTO+NO+BRASIL%3A+IMPACTOS+DA+ILEGALIDADE+NA+SA%3%9ADE+P%3%9ABLICA+Vanessa+Cruz+Santos&oq=sciELO+ABORTO+NO+BRASIL%3A+IMPACTOS+DA+ILEGALIDADE+NA+SA%3%9ADE+P%3%9ABLICA+Vanessa+Cruz+Santos&gs\\_l=psy-ab.3...14250.38951.0.39171.65.18.0.0.0.147.1034.0j8.8.0....0...1c.1.64.psy-ab..57.0.0....0.C16gvvn3DQo](https://www.google.com/search?client=firefox-b&ei=wRwW4CeH8ivwASHka-wBw&q=sciELO+ABORTO+NO+BRASIL%3A+IMPACTOS+DA+ILEGALIDADE+NA+SA%3%9ADE+P%3%9ABLICA+Vanessa+Cruz+Santos&oq=sciELO+ABORTO+NO+BRASIL%3A+IMPACTOS+DA+ILEGALIDADE+NA+SA%3%9ADE+P%3%9ABLICA+Vanessa+Cruz+Santos&gs_l=psy-ab.3...14250.38951.0.39171.65.18.0.0.0.147.1034.0j8.8.0....0...1c.1.64.psy-ab..57.0.0....0.C16gvvn3DQo)
157. Patroni L, Brizot M de L, Mustafá SA, Carvalho MHB, Silva MM, Miyadahira S, et al. Gastroschisis: Prenatal Evaluation of Prognostic Factors for Postnatal Outcome. *Rev Bras Ginecol E Obstetrícia.* agosto de 2000;22(7):421–8.
158. Dias A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. In: *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência SEDPcD/Diversitas/USP Legal* [Internet]. São Paulo, SP; 2013. Available at:

- [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiiyLrJw-HdAhVEQ5AKHb0oARgQFjAAegQICRAC&url=http%3A%2F%2Fwww.memorialdainclusao.sp.gov.br%2Ffebook%2FTextos%2FAdriana\\_Dias.pdf&usg=AOvVaw0GKCX54d5imr4OeJaZhmLR](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwiiyLrJw-HdAhVEQ5AKHb0oARgQFjAAegQICRAC&url=http%3A%2F%2Fwww.memorialdainclusao.sp.gov.br%2Ffebook%2FTextos%2FAdriana_Dias.pdf&usg=AOvVaw0GKCX54d5imr4OeJaZhmLR)
159. Alves SP, Bueno D, Alves SP, Bueno D. The profile of caregivers to pediatric patients with cystic fibrosis. *Ciênc Amp Saúde Coletiva*. maio de 2018;23(5):1451–7.
160. Abarno CP, Ribeiro. Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras - TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA DO PACIENTE COM FIBROSE CÍSTICA ATÉ A SUA MORTE\* [Internet]. [citado 29 de setembro de 2018]. Available at: <https://sobep.org.br/revista/component/zine/article/158-trajetria-da-familia-do-paciente-com-fibrose-cstica-at-a-sua-morte.html>
161. Moreira MCN. Dimensões do associativismo voluntário no cenário das relações entre saúde, pobreza e doença. *Ciênc Amp Saúde Coletiva*. maio de 2010;15(3):917–24.
162. Biroli F. Responsabilidades, cuidado e democracia. *Rev Bras Ciênc Política*. dezembro de 2015;(18):81–117.
163. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Amp Contexto - Enferm*. setembro de 2008;17(3):552–60.
164. Drucker LP. Home technological support network for technology-dependent children discharged from a state-run hospital. *Ciênc Amp Saúde Coletiva*. outubro de 2007;12(5):1285–94.
165. Pinto AMS. Cultura e instituições de saúde: estudando a participação de traços culturais da sociedade brasileira no processo de trabalho de serviços de atenção básica. *Cien Saude Colet Períod Na Internet* [Internet]. 2010 [citado 29 de setembro de 2018]; Available at: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/cultura-e-instituicoes-de-saude-estudando-a-participacao-de-tracos-culturais-da-sociedade-brasileira-no-processo-de-trabalho-de-servicos-de-atencao-basica/4958?id=4958>
166. Prado AM. O JEITINHO BRASILEIRO: UMA REVISAO BIBLIOGRÁFICA. *Horiz Científico* [Internet]. 7 de outubro de 2016 [citado 30 de setembro de 2018];10(1). Available at: <http://www.seer.ufu.br/index.php/horizontecientifico/article/view/33308>
167. Rosa RFM, Sarmiento MV, Polli JB, Groff D de P, Petry P, Mattos VF de, et al. Gestational, perinatal and family findings of patients with Patau syndrome. *Rev Paul Pediatr*. dezembro de 2013;31(4):459–65.
168. Silva AB. ENCEFALOPATIAS CIRCULATÓRIAS: HIDRANENCEFALIA E PORENCEFALIA REVISÃO DA LITERATURA [Internet]. São Paulo, SP; 2011. Available at: <fetus.com.br/pdfs/2011/amanda-barreto.pdf>
169. Foucault M. O NASCIMENTO DO HOSPITAL. In: *Microfísica do Poder Organização e tradução de Roberto Machado* [Internet]. Rio de Janeiro, RJ: Graal; 1979. Available at:

[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwj36erAnOHdAhVGfpAKHbwwAxQQFjAAegQIBhAC&url=https%3A%2F%2Fwww.nodo50.org%2Finsurgentes%2Fbiblioteca%2FA\\_Microfisica\\_do\\_Poder\\_-\\_Michel\\_Foulcault.pdf&usg=AOvVaw2yTtLFJsDuKAPzzghkgeud](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=2ahUKEwj36erAnOHdAhVGfpAKHbwwAxQQFjAAegQIBhAC&url=https%3A%2F%2Fwww.nodo50.org%2Finsurgentes%2Fbiblioteca%2FA_Microfisica_do_Poder_-_Michel_Foulcault.pdf&usg=AOvVaw2yTtLFJsDuKAPzzghkgeud)

170. Nunes JA. Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Rev Crítica Ciênc Sociais*. 2009;87:143–69.
171. Petryna A. Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations. *Osiris*. 2004;19:250–65.
172. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface - Comun Saúde Educ*. setembro de 2018;22(66):697–708.
173. Evolução histórica do conceito de cidadania e a Declaração Universal dos Direitos do Homem - Direitos Humanos - Âmbito Jurídico [Internet]. [citado 30 de setembro de 2018]. Available at: [http://ambito-juridico.com.br/site/?n\\_link=revista\\_artigos\\_leitura&artigo\\_id=13959](http://ambito-juridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=13959)
174. Canguilhem G, Macherey P, Althusser L, Redig de Carvalho Barrocas MT, Barreto Leite LOF, Barros da Motta M. *O normal et o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2007.
175. Vianna A, Farias J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cad Pagu*. dezembro de 2011;(37):79–116.

## APÊNDICES E ANEXOS

### APÊNDICE 1

#### **ROTEIRO PARA DESCRIÇÃO, PRODUÇÃO E ORGANIZAÇÃO DE DADOS ADVINDOS DA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE**

- 1 – Impressões do Ambiente: arquitetura, como o pesquisador foi apresentado, e por quem foi recebido.
- 2 – Sua presença provocou algum tipo de mobilização nos segmentos profissionais da unidade? Como você indica índices dessa mobilização (algum tipo de reunião formal, alteração na rotina de trabalho, etc)?
- 3 – Quais as preocupações que o pesquisador identifica no cotidiano de trabalho;
- 4 – Como o pesquisador pode descrever os relacionamentos no cotidiano, as interferências, conversas informais, espaços de troca.
- 5 – Sensações percebidas, incômodo por estar presente, busca de estabelecimento de alianças e / ou trocas, curiosidade.
- 6 – Quais as referências no dia-a-dia: setores mais buscados, e profissionais que mais buscam ajuda?
- 7 – Circulação de pessoas estranhas no ambiente de trabalho, ou de pessoas das associações.
- 8 – Rotina de trabalho e impressões sobre a mesma: como é passado ao paciente a impressão do profissional? Como são decididas as ações? O profissional gostaria que fosse diferente? O recepcionista/ enfermeiro pergunta qual orientação do profissional para dar continuidade ao cuidado?
- 9 – Rotinas de reuniões, encontros informais e atualizações de grupo acerca do trabalho diário.

## APÊNDICE 2

### ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS FAMILIARES

- 1) Dados gerais: idade, escolaridade, raça/cor, composição familiar, trabalho, formação, renda e religião.
- 2) Conte –nos sua historia com seu filho.
- 3) Qual e como foi dado o diagnóstico.
- 4) Se teve internações anteriores (quantas e por quanto tempo).
- 5) Como se deram as decisões por internar e ter alta.
- 6) Como foram as altas.
- 7) Existem outros serviços e profissionais que não do IFF e como passaram a fazer parte do cuidado da criança.
- 8) Como se organizaram para esse cuidado (dificuldades para entenderem sobre a criança, como discutiram dificuldades).
- 9) No caso do acesso e uso da tecnologia como foi a indicação e como participaram dessa decisão.
- 10) Se houve alguma complicação referente ao uso da tecnologia, como foram as decisões e indicações para resolver.
- 11) Com relação aos serviços e especialidades que frequenta, quem participou e como das escolhas pela escola, por apoios para o cuidado incluindo a relação com outros filhos. Ou seja, quem decide o que vai ser feito com a criança?
- 12) Quais seus planos de vida?



### **APÊNDICE 3**

#### **ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

- 1) Dados gerais: idade, formação (graduação e pós graduação), raça/cor, função no IFF e tempo nessa função, outros trabalhos e religião
- 2) Contar sobre o acompanhamento que fazem com essa criança e sua família
- 3) Foi o primeiro contato ou a atende regularmente?
- 4) Você conhece sua história médica e não médica?
- 5) O que você pensa sobre tomada de decisões no cuidado a essa criança e sua família?
- 6) Como são feitas as decisões sobre tratamento com essa família?

## ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
ENTREVISTA DO FAMILIAR

## Resolução CNS 466/12

**Pesquisa:** *“Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.”*

**Pesquisador responsável e contato:** Herminia Guimarães Couto Fernandez

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz  
Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria  
Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
Telefone/ Fax: (21) 25541700 Ramal: 1719, 999798635, 25541715  
E mail: herminia.fernandez@iff.fiocruz.br

**Instituição responsável pela pesquisa:** Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF.

**Comitê de Ética em Pesquisa:** Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

**Nome do participante da pesquisa e código de identificação para garantir anonimato posterior:** \_\_\_\_\_

Você está convidado a participar de uma **entrevista** do projeto de pesquisa intitulado *“Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.”*, **porque você é responsável por uma criança que apresenta uma doença considerada crônica complexa**. Pessoas com condição crônica complexa de saúde, de modo geral, são pessoas que dependem de tecnologia e de cuidados de saúde especializados, que apresentam doenças onde várias partes do corpo estão comprometidas. A pesquisa tem como **objetivo principal** conhecer como você e seu médico decidem sobre o tratamento de seu filho.

Chegamos até você porque solicitamos aos profissionais do IFF que nos receberam em observações participantes, que foram as primeiras etapas deste estudo, a indicação de famílias de crianças atendidas nos ambulatórios de pediatria do IFF nas quais eles acreditem existir a presença de decisões importantes referentes ao cuidado da criança que depende de tecnologia (como mudanças de remédio, troca de médico, escolha por tecnologia, cuidado da tecnologia, complicações) para entrevistas. Serão incluídas as famílias cujas crianças apresentam condição crônica complexa de saúde dependentes de tecnologia e acompanhem em vários profissionais do IFF.

Você responderá a perguntas sobre sua idade, escolaridade, raça/cor, composição familiar, trabalho, formação, renda e religião. Será pedido também que

conte suas histórias com suas crianças, onde serão abordados os seguintes assuntos: Qual e como foi dado o diagnóstico, se teve internações anteriores (quantas e por quanto tempo) e como se deram as decisões por internar e ter alta, como foram as altas, se existem outros serviços e profissionais que não do IFF e como passaram a fazer parte do cuidado da criança e como se organizaram para esse cuidado (dificuldades para entenderem sobre a criança, como discutiram dificuldades), no caso do acesso e uso da tecnologia como foi a indicação e como participaram dessa decisão. Se houve alguma complicação referente ao seu uso como foram as decisões e indicações para resolver. Com relação aos serviços e especialidades que frequenta, quem participou e como das escolhas pela escola, por apoios para o cuidado incluindo a relação com outros filhos: quem decide o que vai ser feito com a criança? Quais seus planos de vida? A entrevista será feita individualmente, será gravada e depois transcrita.

Sobre possíveis **riscos**, diferente de pesquisas com remédios ou exames, que nós não temos, trabalhamos com as lembranças e a palavra. Durante a entrevista, que vai ser gravada e depois escrita, algumas pessoas podem se sentir desconfortáveis ou se emocionar, o que pode ser considerado normal. Porém, as perguntas desta entrevista não querem avaliar os aspectos psicológicos das suas decisões, mas sim sua experiência social e cultural deste momento. Por isso, as perguntas não são provocadoras de reações emocionais ou descontrole.

Para evitar desconfortos, o pesquisador se compromete a estabelecer uma relação de confiança com você, adotando uma postura de escuta ativa, atenta, empática e metódica, com total disponibilidade e acolhimento às singularidades da sua história, de modo a ouvir e aceitar o que você tem a dizer, independentemente de sua condição social ou política, garantindo o respeito a valores, crenças, status socioeconômico e cultural, além da mínima interferência durante a entrevista.

A entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, caso você deseje ou caso a pesquisadora avalie como necessário e você pode recusar-se a respondê-la. A pesquisadora lhe oferece seus contatos de e-mail e telefônico, colocando-se à disposição para outras informações que você deseje ou tenha necessidade de compartilhar. E ainda, durante as entrevistas, qualquer possível reação ou pedido de apoio emocional seus serão imediatamente apontados para você, e providenciarei seu atendimento através da comunicação ao profissional do ambulatório que te acompanha que fará seu encaminhamento.

Precisamos te dizer ainda que quando você participa de uma pesquisa como a nossa você pode ajudar muitas pessoas como você, que você nem conhece, mas que serão atendidas por profissionais que lerão nossos trabalhos, estudarão conosco.

Se você concordar em participar ou se recusar você continuará sendo atendido em nosso serviço e tendo direito a todos os tratamentos de seu filho, sem qualquer mudança de planos, ou de direitos.

A sua participação como pai e mãe de seu filho(a) nesta pesquisa é voluntária e você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento ou acompanhamento nesta instituição. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar. A você é garantido o direito de não responder ao que não desejar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação, as gravações serão manipuladas apenas pelo pesquisador e arquivadas em segurança absoluta (como arquivo zip criptografado com senha) e não serão divulgadas em meios públicos (mesmo acadêmicos) nem em parte. O material de pesquisa ficará sob guarda do pesquisador e será armazenado em local seguro e depois de 5 anos, será destruído.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br); Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Eu,

\_\_\_\_\_ **responsável legal por** \_\_\_\_\_, como \_\_\_\_\_ (grau de parentesco) autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Telefone \_\_\_\_\_

### Testemunha

Nome \_\_\_\_\_ Documento \_\_\_\_\_

Endereço/telefone \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

**Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

## ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
ENTREVISTA DO PROFISSIONAL DE SAÚDE

## Resolução CNS 466/12

**Pesquisa:** “*Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.*”

**Pesquisador responsável e contato:** Herminia Guimarães Couto Fernandez

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz  
Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria  
Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
Telefone/ Fax: (21) 25541700 Ramal: 1718 Celular: (21) 999798635  
E mail: herminia.fernandez@iff.fiocruz.br

**Instituição responsável pela pesquisa:** Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF.

**Comitê de Ética em Pesquisa:** Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ. CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730)  
cepiff@iff.fiocruz.br

**Nome do participante da pesquisa e código de identificação para garantir anonimato posterior:** \_\_\_\_\_

Você está convidado a participar de uma **entrevista** do projeto de pesquisa intitulado “*Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.*”, **porque você é profissional de saúde que presta atendimento a crianças que apresentam uma doença considerada crônica complexa.** Pessoas com condição crônica complexa de saúde, de modo geral, são pessoas dependentes de tecnologia e de cuidados de saúde especializados, portadoras de patologias complexas, nas quais há o comprometimento de múltiplos sistemas. A pesquisa tem como **objetivo principal** conhecer como são feitas as construções sociais e culturais dos processos de decisão referentes ao cuidado de crianças dependentes de tecnologia nos ambulatórios do IFF.

Chegamos até você porque solicitamos aos profissionais do IFF que nos receberam em observações participantes, que foram as primeiras etapas deste estudo, a indicação de outros profissionais do IFF que atendam nos ambulatórios de pediatria a crianças onde pode estar presente a construção de processos decisórios relacionados a decisões importantes e significativas referentes ao cuidado da criança em dependência de tecnologia (como mudanças de medicamentos, troca de médico, opção por tecnologia, cuidado referente à tecnologia, complicações) para entrevistas. Essas crianças são as que apresentam condição crônica complexa de saúde dependentes de tecnologia, que façam seguimento multidisciplinar.

Você responderá a perguntas sobre sua idade, formação, raça/cor, função no IFF e tempo nesta função, outros trabalhos e religião. Após, serão solicitados a contar sobre o acompanhamento que fazem com essa criança e sua família, se foi o primeiro contato, se a atendem regularmente, se conhecem sua história médica e não médica, sobre tomada de decisões: Acha isso importante abordar na consulta médica? Como são feitas as decisões sobre tratamento com essa família? A entrevista será feita individualmente, será gravada e depois transcrita.

Sobre possíveis **riscos**, diferente de pesquisas com medicamentos ou exames, que nós não temos, trabalhamos com as lembranças e a palavra. Durante a entrevista, que será gravada e depois colocada em texto, algumas pessoas podem sentir-se desconfortáveis, o que pode ser considerado normal. No entanto, as perguntas desta entrevista não se apresentam como provocadoras de reações emocionais ou descontrole, pois trata-se de uma entrevista sobre sua experiência social e política no que se refere à temática investigada. Cabe ao pesquisador clarificar para você, de forma cuidadosa, os objetivos da pesquisa e o procedimento a ser realizado.

Para evitar desconfortos, o pesquisador se compromete a estabelecer uma relação de confiança com você, adotando uma postura de escuta ativa, atenta, empática e metódica, com total disponibilidade e acolhimento às singularidades da sua história, de modo a ouvir e aceitar o que você tem a dizer, independentemente de sua condição social ou política, garantindo o respeito a valores, crenças, status socioeconômico e cultural, além da mínima interferência durante a entrevista.

A entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, caso você deseje ou ainda caso a pesquisadora avalie como necessário e você pode recusar-se a respondê-la. A pesquisadora lhe oferece, ainda, seus contatos de e-mail e telefônico, colocando-se à disposição para outras informações que você deseje ou tenha necessidade de compartilhar.

Os benefícios da sua participação nessa pesquisa são melhorar o cuidado prestado às crianças com condição crônica dependentes de tecnologia e suas famílias, além de promover subsídios empíricos para novas políticas públicas de atenção a crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Não haverá nenhuma repercussão em suas atividades de trabalho caso você concorde ou se recuse a participar, sem qualquer mudança de planos ou de direitos.

A sua participação como profissional de saúde nesta pesquisa é voluntária e você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto lhe cause qualquer prejuízo. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem estar. A você é garantido o direito de não responder ao que não desejar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação, as gravações serão manipuladas apenas pelo pesquisador e arquivadas em segurança

absoluta (como arquivo zip criptografado com senha) e não serão divulgadas em meios públicos (mesmo acadêmicos) nem em parte. O material de pesquisa ficará sob guarda do pesquisador e será armazenado em local seguro e depois de 5 anos, será destruído.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br); Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Eu, \_\_\_\_\_  
como **profissional de saúde que presta atendimento ambulatorial a crianças com doenças crônicas**, autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_ Telefone \_\_\_\_\_

### **Testemunha**

Nome \_\_\_\_\_

Documento \_\_\_\_\_

Endereço/telefone \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

### **Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_




### ANEXO 3 CARTA GESTOR AMBULATÓRIO



Eu, Antonio Luiz Gonçalves ALBERNAZ,  
gestor da Unidade de Produção Ambulatório de Pediatria do  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do  
Adolescente Fernandes Figueira, autorizo a realização da pesquisa  
de Doutorado de Herminia Guimarães Couto Fernandez, cujo título  
é "Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos  
decisórios: um estudo a partir do cuidado ambulatorial às crianças com  
condições crônicas complexas de saúde".

Rio de Janeiro, 03 de FEVRIEIRO de 2017.



Antonio Albernaz

Antonio Luiz G. Albernaz  
CRM 52 60999-0

Gestor do Ambulatório de Pediatria

03 FEV 2017

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira  
Avenida Rui Barbosa, 716, Flamengo, Rio de Janeiro, RJ.  
Tel: 21 2554-1700.

## ANEXO 4a

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA  
OBSERVAÇÃO DAS CONSULTAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES –  
PARA ASSINATURA DOS RESPONSÁVEIS**

**Pesquisa:** *“Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.”*

**Pesquisador responsável e contato:** Herminia Guimarães Couto Fernandez

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz  
Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria  
Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
Telefone/ Fax: (21) 25541700 Ramal: 1719, 999798635, 25541715  
E mail: herminia.fernandez@iff.fiocruz.br

**Instituição responsável pela pesquisa:** Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF.

**Comitê de Ética em Pesquisa:** Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

**Nome do participante da pesquisa e código de identificação para garantir anonimato posterior:** \_\_\_\_\_

Convidamos você a participar de uma pesquisa chamada *“Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.”*, **porque você é responsável por uma criança que apresenta uma doença considerada crônica complexa.** Pessoas com condição crônica complexa de saúde, de modo geral, são pessoas que dependem de tecnologia e de cuidados de saúde especializados, que apresentam doenças onde várias partes do corpo estão comprometidas. A pesquisa tem como **objetivo principal** conhecer como você e seu médico decidem sobre o tratamento de seu filho.

A sua participação neste estudo é voluntária, assim, o Sr. (a) tem o direito de se retirar a qualquer momento, sem que essa decisão lhe cause qualquer prejuízo.

Sua participação também não implicará em custos adicionais, e o Sr. (a) não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. No entanto, lhe é garantido o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Nesse momento solicitamos sua autorização para participar da consulta de seu filho(a), realizando uma Observação Participante (OP), com o objetivo de compreender como no momento da consulta o senhor(a) e o profissional de saúde conversam sobre as

necessidades de seu filho(a), como se entendem, como decidem sobre o tratamento e o cuidado em casa. Não vou interferir fazendo perguntas, ou interrompendo. Vou ficar sentada, como mais um profissional nesse ambiente, somente fazendo anotações. Se quiser pode me perguntar sobre minha presença.

Essas anotações serão lidas por mim e discutidas com minha orientadora de pesquisa e ficarão sob a minha responsabilidade. Após analisado, o material será trabalhado dentro da pesquisa como trabalho acadêmico de doutorado (tese) e os dados serão utilizados para fins de produção de artigos e apresentação de trabalhos em eventos científicos.

Seu direito à privacidade e ao anonimato estará assegurado, assumindo o pesquisador a responsabilidade de não divulgar dados, informações ou resultados de pesquisa que possibilitem a sua identificação. O material de pesquisa ficará sob guarda do pesquisador e será armazenado em local seguro e depois de 5 anos, será destruído.

O **risco** deste estudo é o possível constrangimento durante a observação de campo, o que será minimizado pela atitude do pesquisador em facilitar este contato e em manter a discricção nas situações de observação que envolverem as relações entre profissionais de saúde e pacientes/responsáveis (restrito ao campo de estudo indicado).

Entendemos que este estudo é também importante, porque permite dar voz a diferentes pessoas envolvidas no cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde, podendo ser um caminho para melhorar as relações de cuidado prestadas às crianças que apresentam as mesmas condições de saúde de seu filho. Este termo de consentimento será emitido em duas vias e o Sr. (a) receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (E-mail: [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br); Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Eu, \_\_\_\_\_ **responsável legal** por \_\_\_\_\_, como \_\_\_\_\_(grau de parentesco) autorizo voluntariamente a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

### **Testemunha**

Nome \_\_\_\_\_ Documento \_\_\_\_\_

Endereço/telefone \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

**Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Nome \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_Assinatura \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ANEXO 4b**  
**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PARA A CRIANÇA  
E/OU ADOLESCENTE**

**Pesquisa:** *“Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.”*

**Pesquisador responsável e contato:** Herminia Guimarães Couto Fernandez

Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz  
Av. Rui Barbosa 716 / 1º andar / Ambulatório de Pediatria  
Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
Telefone/ Fax: (21) 25541700 Ramal: 1719, 999798635, 25541715  
E mail: herminia.fernandez@iff.fiocruz.br

**Instituição responsável pela pesquisa:** Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF.

**Comitê de Ética em Pesquisa:** Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iff.fiocruz.br

Olá, você está convidado(a) a participar do projeto de pesquisa *“Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.”* A pesquisa tem como objetivo central conhecer como sua família e seu médico decidem sobre o seu tratamento. Por isso é importante observar sua consulta. Os resultados deste estudo podem favorecer o tratamento de outras crianças e adolescentes como você.

Durante a pesquisa estaremos observando de forma natural e espontânea sua consulta no ambulatório de pediatria, sem interferir.

Vamos ler juntos as informações abaixo antes de concordar:

- 1) Você pode pedir para eu sair do consultório no momento que desejar, assim como pedir qualquer tipo de informação que julgar necessária durante e após a realização da pesquisa.
- 2) Seu nome será mantido em segredo (sigilo).
- 3) Os resultados apresentados poderão ser apresentados em artigos a serem publicados em revistas científicas e divulgados em congressos, simpósios, salas de aula, será sempre mantido o segredo da sua identidade.
- 4) Os arquivos da pesquisa ficarão protegidos comigo por 5 anos, e depois serão destruídos.

Você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pela pesquisadora do estudo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais e você não terá qualquer despesa. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

É garantido o direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e demais providências necessárias, através do e-mail [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br), ou dos telefones: (21) 2554-1730/fax: (21) 2552-8491.

### **Autorizações e assinaturas**

Eu, \_\_\_\_\_, pront,  
\_\_\_\_\_ concordo em participar desta pesquisa.

Declaro que lemos juntos e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

2 – Testemunha

Nome \_\_\_\_\_

Documento \_\_\_\_\_

Endereço/telefone \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

3 – Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

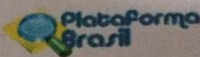
**ANEXO 5****CARTA DE ANUÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA  
OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE DAS CONSULTAS**

Estando ciente da pesquisa “Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo à partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde” e de seus objetivos. Autorizo a presença da pesquisadora HERMINIA GUIMARÃES COUTO FERNANDEZ durante as consultas do ambulatório sob minha responsabilidade, garantindo ao usuário, familiar das crianças e adolescentes, a apresentação da pesquisadora, e garantindo que o mesmo tenha conhecimento da pesquisa e do motivo da presença da pesquisadora. Caso o mesmo não concorde ela não se fará presente na consulta.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2017

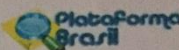
---

**ANEXO 6**  
**FOLHA DE APROVAÇÃO DO CEP IFF**

INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS		
<b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>		
<b>DADOS DA EMENDA</b>		
<b>Título da Pesquisa:</b> Da tomada de decisão à construção das negociações nos processos decisórios: um estudo a partir do cuidado ambulatorial às crianças com condições crônicas complexas de saúde.		
<b>Pesquisador:</b> Herminia Guimarães Couto Fernandez		
<b>Área Temática:</b>		
<b>Versão:</b> 4		
<b>CAAE:</b> 65417317.2.0000.5269		
<b>Instituição Proponente:</b> Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS		
<b>Patrocinador Principal:</b> Financiamento Próprio		
<b>DADOS DO PARECER</b>		
<b>Número do Parecer:</b> 2.161.245		
<b>Apresentação do Projeto:</b>		
Emenda		
<b>Objetivo da Pesquisa:</b>		
Objetivo da emenda:		
incluir nova versão do TALE conforme solicitado pelo parecer de aprovação do presente projeto.		
<b>Avaliação dos Riscos e Benefícios:</b>		
Não são objetos da emenda.		
<b>Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:</b>		
A pesquisadora anexou nova versão do TALE.		
<b>Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:</b>		
A pesquisadora incluiu um TALE em linguagem acessível ao participante da pesquisa, conforme solicitação do CEP		
<b>Recomendações:</b>		
Apresentar relatórios parciais ao longo da pesquisa e final ao término.		
<b>Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:</b>		
Sem pendências.		
<b>Endereço:</b> RUI BARBOSA, 716		
<b>Bairro:</b> FLAMENGO		
<b>UF:</b> RJ		
<b>Município:</b> RIO DE JANEIRO		
<b>CEP:</b> 22.250-020		
<b>Telefone:</b> (21)2554-1730		
<b>Fax:</b> (21)2552-8491		
<b>E-mail:</b> cepiff@ff.fiocruz.br		



INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 2.161.245

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_952502 E1.pdf	04/07/2017 15:20:17		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE2.pdf	28/06/2017 15:56:48	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP_Herminia.doc	03/06/2017 10:50:14	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	CARTAAOCEP2.docx	03/06/2017 10:47:33	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiarr.doc	02/06/2017 19:54:06	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_OP.doc	02/06/2017 19:52:09	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.doc	02/06/2017 19:48:31	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	cartaatendimentopsicologico.pdf	02/06/2017 19:31:35	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	CARTADEANUENCIA.doc	22/05/2017 10:43:46	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	CARTAAOCEP.docx	22/05/2017 10:42:14	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROFSAUDE.doc	22/05/2017 10:31:38	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	vicedespesquisa.pdf	06/03/2017 14:51:04	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 2.161.245

Outros	cartaa.pdf	16/02/2017 18:33:23	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	Roteiro_obs_part.docx	06/02/2017 15:15:27	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	Roteiro_entrev_prof.docx	06/02/2017 15:14:56	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Outros	roteiro_entrev_fam.docx	06/02/2017 15:14:25	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	06/02/2017 15:09:32	Herminia Guimarães Couto Fernandez	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 06 de Julho de 2017

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa  
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br